

Annu Autio

LAINASSA TOISEN HENKILÖN KÄDET JA JALAT

Henkilökohtainen apu subjektiivisena oikeutena vammaispalvelulaissa

LAINASSA TOISEN HENKILÖN KÄDET JA JALAT

Henkilökohtainen apu subjektiivisena oikeutena vammaispalvelulaissa

Annu Autio
Opinnäytetyö
Syksy 2012
Liiketalouden koulutusohjelma
Oulun seudun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun seudun ammattikorkeakoulu
Liiketalous, oikeuden ja hallinnon suuntautumisvaihtoehto

Tekijä: Annu Autio

Opinnäytetyön nimi: Lainassa toisen henkilön kädet ja jalat – Henkilökohtainen apu subjektiivisena oikeutena vammaispalvelulaissa

Työn ohjaaja: Katja Sankala

Työn valmistumiskuukausi ja –vuosi: Syksy 2012

Sivumäärä: 54 + 3 liitettä

Opinnäytetyön aiheena on henkilökohtainen apu subjektiivisena oikeutena vammaispalvelulaissa. Vammaispalvelulakiin syyskuun 2009 alusta voimaan tulleilla muutoksilla on tarkoitus edistää suunnitelmallisesti vaikeavammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta, sekä muita perus- ja ihmisoikeuksia. Työssä tarkastellaan vammaisen henkilön selviytymistä palvelujärjestelmässä ja henkilökohtaisen avustajan vastuuta työntekijänä. Opinnäytetyössä pyritään selvittämään millaiset ovat kunnan, vammaisen työnantajan ja henkilökohtaisen avustajan suhteet vammaispalvelulain näkökulmasta, millä keinoilla henkilökohtaista apua voidaan järjestää sekä millaisia muutoksia lakiuudistus on tuonut henkilökohtaisen avun saamiseen ja käyttämiseen.

Ensisijaisesti työ on lainopillinen eli teoria perustuu lakeihin, asetuksiin sekä hallituksen esityksiin. Keskeisin lähde työssä on vammaispalvelulaki. Opinnäytetyö on kvalitatiivinen ja sen tutkimusmenetelmänä on lainopin lisäksi käytetty teemahaastatteluja. Käytännönläheistä näkökulmaa työhön saatiin haastattelemalla henkilökohtaista avustajaa, Kangasalan kunnan sosiaalihoitajaa sekä henkilökohtaista apua tarvitsevaa henkilöä.

Henkilökohtainen apu on vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Henkilökohtaisen avun tuleminen subjektiivisten oikeuksien piiriin on lisännyt tietoutta lain sallimasta oikeudesta. Henkilökohtaista apua saa henkilö, jolle on pitkäaikaisen tai etenevän sairauden johdosta välttämätöntä saada toisen henkilön apua ja jolla on vaikeuksia suoriutua kotona ja kodin ulkopuolella olevista toiminnoista. Henkilökohtainen avustaja puolestaan edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Kunta vastaa velvollisuuksista henkilökohtaisen avun järjestäjänä. Kunta on vastuussa sosiaalisten perusoikeuksien toteutumisesta. Henkilökohtainen apu subjektiivisena oikeutena on kasvattanut avun kysyntää kunnissa. Kunta voi järjestää henkilökohtaista apua kolmella eri tavalla: korvaamalla vaikeavammaiselle avustajan palkkakustannukset, järjestämällä apu ostopalveluna tai antamalla vaikeavammaiselle palvelusetelin.

Vammaispalvelulaki, henkilökohtainen apu, vammainen, henkilökohtainen avustajajärjestelmä, kunta, henkilökohtainen avustaja, subjektiivinen oikeus

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
School of Business and Information Management, Option of Law and Administration

Author: Annu Autio

Title of thesis: Borrowed: someone else's limbs - Personal care assistance as a subjective right in the disability services act

Supervisor: Katja Sankala

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2012

Number of pages: 54 + 3

The topic of the thesis is personal care assistance as a subjective right in the disability services act. The changes in the disability services act, which took effect in September 2009, intend to systematically promote disabled people's fundamental- and human rights, as well as equality. This thesis is about disabled people coping in the service system, and personal care assistant's responsibilities as an employee. The research intends to observe the relationships between the municipality, the disabled and the personal care assistant in terms of the disability services act. Other issues under examination are the ways and means to arrange personal care, and the changes subjective right has brought to personal care assistance system.

In the first instance this thesis is legal. The theory is based on acts and governmental bills. The primary source comprises the disability services act. The thesis is qualitative and the practical aspect of the study was conducted by theme interviews. Interviewees included a personal care assistant, a social director of Kangasala municipality, and a disabled individual who needs personal care.

Personal care is necessary for severely disabled people to manage their daily routines at home, work, school, recreation and in social participation. Personal care becoming a subjective right has increased knowledge about this legal right. An individual is eligible to personal care if he/she has a long-term or progressive illness, which leads to difficulties in managing daily routines at home, or outside home, making it impossible for the individual to manage without other people assistance. Personal care assistance promotes a disabled person's conditions to live and act on an equal footing with other members of society. The municipality is responsible for the obligations to offer personal care. It is also responsible to implement social fundamental rights. Personal care becoming a subjective right has increased the demand for personal care in municipalities. The municipality can arrange personal care in three different ways: by compensating the costs of personal assistance, arranging purchased service, or giving vouchers to disabled people.

Disabled, severely disabled, personal care assistant, disability services act, personal care, personal care assistant system, municipality, subjective right

SISÄLLYS

LYHENTEET	6
1 JOHDANTO	7
2 KUNNAN VASTUU VAMMAISPALVELUJEN JÄRJESTÄJÄNÄ	11
2.1 Palvelusuunnitelma	13
2.2 Subjekttiivinen oikeus järjestämisvelvollisuuden pohjana	16
3 HENKILÖKOHTAINEN APU	18
3.1 Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän taustaa	19
3.2 Henkilökohtaisen avun tarve	21
3.3 Palveluasuminen	22
3.4 Päätös henkilökohtaisen avun saamisesta	23
4 HENKILÖKOHTAINEN AVUSTAJA VAMMAISEN TUKENA	26
4.1 Avustajana toimiminen	27
4.2 Vammainen henkilö työnantajana	29
4.3 Työsuhteen haastavuus	30
4.4 Avustajan koulutus ja henkilökohtaisen avun työilmoitukset	32
4.5 Työajan pelisäännöt	34
5 HENKILÖKOHTAISEN AVUN MUUT MUODOT	37
5.1 Palveluseteli	37
5.2 Ostopalvelu	39
6 HENKILÖKOHTAISEN AVUN ONGELMIA	41
6.1 Omainen avustajana	41
6.2 Soveltamisongelmat ja lyhytaikaisen avun saatavuus	42
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	44
LÄHDELUETTELO	49
LIITTEET	54

LYHENTEET

HE	Hallituksen esitys
VPL	Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380
SHL	Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710
PL	Suomen perustuslaki 11.6.1999/731
KunL	Kuntalaki 17.3.1995/365
VpA	Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759

1 JOHDANTO

Tässä opinnäytetyössä on tarkoitus selvittää vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain (3.4.1987/380), jäljempänä vammaispalvelulaki, muutosta henkilökohtaisen avun osalta. Työssä tarkastellaan vammaisen henkilön selviytymistä palvelujärjestelmässä ja henkilökohtaisen avustajan vastuuta työntekijänä. Ajatus opinnäytetyön aiheesta syntyi tekijälle hänen kiinnostuksestaan vammaisten oikeuksia kohtaan. Vammaispalvelulakiin tulleen muutoksen myötä aihe täsmentyi henkilökohtaista apua koskevaksi. Vammaisten oikeudet ja niiden toteutuminen ovat arka, tunteita herättävä ja kiistelty aihe. Tekijä halusi aiheen, joka on inhimillinen ja persoonallinen. Ensisijaisesti työ on lainopillinen eli teoria perustuu lakeihin, asetuksiin sekä hallituksen esityksiin. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaiset ovat kunnan, vammaisen työnantajan ja henkilökohtaisen avustajan suhteet toisiinsa vammaispalvelulain näkökulmasta?
2. Millä keinoilla henkilökohtaista apua voidaan järjestää?
3. Millaisia muutoksia lakiuudistus on tuonut henkilökohtaisen avun saamiseen ja käyttämiseen?

Työ koostuu teoriaosuudesta, jonka keskeisenä lähteenä on vammaispalvelulaki ja Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta (HE 166/2008). Opinnäytetyö on kvalitatiivinen ja sen tutkimusmenetelmänä on lainopin lisäksi käytetty teemahaastatteluja, jotta siihen saataisiin ajankohtainen näkemys vammaispalvelulain muutoksien tuomista vaikutuksista. Käytännönläheistä näkökulmaa työhön saatiin haastatteleamalla henkilökohtaisena avustajana toiminutta Henna Mettovaaraa, Kangasalan kunnan sosiaalihoitaja Sinikka Särkkää, sekä MS-tautia sairastavaa Riitta Karia, joka tarvitsee henkilökohtaista apua. Mettovaara on ollut henkilökohtaisena avustajana erilaisilla työnantajilla yhteensä vuoden verran. Särkkä on toiminut kolmekymmentä vuotta vammaispalveluiden parissa ja on Kangasalan kunnalla sosiaalihoitajana kolmatta vuotta. Kari on tarvinnut avustajaa viisitoista vuotta ja tällä hetkellä hänellä on käytössään neljä eri avustajaa.

Teemahaastattelujen tulokset on esitetty vetoketjumallilla hyödyntäen tietoperustaa ja käytäntöä. Haastattelun avulla on saatu tietoa siitä, miten lakimuutos on käytännössä toteutunut ja millaista henkilökohtainen apu on käytännössä. Työ etenee kunnan vastuun käsittelemisestä henkilökohtaisen avun määrittelyyn. Ennen johtopäätöksiä käydään läpi henkilökohtaisen avun järjestämisen muotoja sekä ongelmia.

Vammainen henkilö on henkilö, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (VPL 2 §). YK:n vammaissopimus taas puolestaan määrittelee vammaiseksi ihmisen, jolla on pitkäaikainen pysyvä vamma kuten pysyvä liikuntavamma, henkinen vamma, älyllinen vamma tai aistivamma. Samassa vammaissopimuksessa sanotaan vielä, että ihminen on vammainen, jos hänen vammansa aiheuttavat sellaisia esteitä, ettei henkilö voi täysipainoisesti osallistua yhteiskunnan toimintaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007, 5, hakupäivä 17.7.2012.) Henkilökohtaiseen apuun on oikeutettu vaikeavammainen henkilö, jolle on pitkäaikaisen tai etenevän sairauden johdosta välttämätöntä saada toisen henkilön apua ja, jolla on vaikeuksia suoriutua kotona ja kodin ulkopuolella olevista toiminnoista (VPL 8C §).

Vammaispalvelulakiin syyskuun 2009 alusta voimaan tulleilla muutoksilla on tarkoitus edistää suunnitelmallisesti vaikeavammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta, sekä muita perus- ja ihmisoikeuksia. Lain muutoksen tavoitteena on myös lisätä vaikeavammaisten henkilöiden itsenäisyyttä ja itsemääräämisoikeutta, sekä mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnan eri toimintoihin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, hakupäivä 2.6.2012.) Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta muiden ihmisten kanssa sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä (VPL 1 §). Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista tunnetaan yleisesti nimellä vammaispalvelulaki. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (18.9.1987/759) tunnetaan vammaispalveluasetuksena. Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta (HE 166/2008) sisältää ehdotukset vammaispalvelulain muutoksesta.

Vammaispalvelulaki määrittelee 8c §:ssä henkilökohtaisen avun vaikeavammaisen henkilön välttämättömänä avustamisena kotona ja kodin ulkopuolella päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen

vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Hallituksen esityksessä määritellään henkilökohtainen apu vammaisten henkilöiden tärkeimmäksi kehittämiskohteeksi, sillä se toteuttaa parhaiten heidän yhdenvertaisuuttaan, itsemääräämisoikeutta ja osallisuuttaan yhteiskuntaan (HE 166/2008 vp, 5). Subjektiiivinen oikeus tarkoittaa sitä, että kunnalla on velvollisuus järjestää hakijalle tietty palvelu, jos hakija täyttää avun saannille esitetyt kriteerit. Kunta ei voi kieltäytyä järjestämästä palvelua vedoten esimerkiksi kunnan rahatilanteeseen. Subjektiiivinen oikeus henkilökohtaisessa avussa merkitsee myös sitä, että henkilökohtaista apua koskevasta päätöksestä voi valittaa ilman valituslupaa korkeimpaan hallinto-oikeuteen asti. (Verner 2011, hakupäivä 1.10.2012.)

Henkilökohtainen avustaja edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä (Kynnys ry 2006a, hakupäivä 14.8.2012). Henkilökohtaisen avustajan työ on vaihtelevaa ja monipuolista. Avustajan työtehtävät riippuvat paljon työnantajasta ja tämän elämäntilanteesta. Tehtävät määritellään työsopimuksessa tarkemmin. Yleisesti voidaan katsoa, että henkilökohtaisen avustajan tehtäviin kuuluu vammaisen työnantajan auttaminen päivittäisissä toiminnoissa. Henkilökohtainen avustaja suorittaa ne toimet, joihin vammaisen työnantaja yksin ei pysty, mutta jotka hän vammattomana suorittaisi itse. (Kynnys ry 2006b, hakupäivä 14.8.2012.) Kuten opinnäytetyön otsikossakin todetaan, avustaja toimii avustettavan käsinä ja jalkoina.

Kunta vastaa velvollisuuksista henkilökohtaisen avun järjestäjänä. Kunta on vastuussa sosiaalisten perusoikeuksien toteutumisesta. Sosiaaliset perusoikeudet löytyvät Suomen perustuslaista (11.6.1999/731). Perustuslain 19 §:n 1 momentti turvaa oikeuden välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Tämä subjektiiivinen oikeus kuuluu kaikille elämäntilanteesta huolimatta ja on osa ihmisen vähimmäisturvaa. Välttämättömällä toimeentulolla ja huolenpidolla tarkoitetaan sellaista tulotasoa ja palveluja, jolla turvataan ihmisarvoisen elämän edellytykset. Perustuslain 19 §:n 3 momentti velvoittaa julkista valtaa turvaamaan jokaiselle kansalaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Perustuslain 22 § velvoittaa perusoikeuksien käytännön toteutumisen. Perusoikeuksien toteutuminen edellyttää julkiselta vallalta toimenpiteitä ja tosiasiallisten edellytysten luomista perusoikeuksien toteuttamiseksi (HE 166/2008 vp, 6).

Henkilökohtaisen avun toteutustapoja käsitellään kappaleissa neljä ja viisi. Kappaleessa neljä käsitellään vammaisen henkilön toimimista itse työnjohtajana ja vastuunkantajana työhön liittyvissä asioissa. Kappaleessa viisi käsitellään uutta palvelusetelimallia, sekä ostopalvelua. Vammaispalvelulain 8d § kohdassa 2 kerrotaan, että yksi mahdollinen henkilökohtaisen avun

järjestämiskeino on palveluseteli, joka annetaan vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluiden hankkimista varten. Ostopalvelu on henkilökohtaisen avun järjestämiskeino, jossa vammaisen ihminen on asiakkaana ja saa avustajan työnantaja- ja työnjohtopalvelut, mutta kuitenkin ohjaa työtä (Asumispalvelusäätiö ASPA 2012, 17).

2 KUNNAN VASTUU VAMMAISPALVELUJEN JÄRJESTÄJÄNÄ

Perustuslain 22 § velvoittaa julkista valtaa turvaamaan perusoikeuksien käytännön toteutumisen. Julkista valtaa harjoittavat sekä valtio että kunta. Julkisen vallan tehtävänä ovat aktiiviset toimenpiteet perusoikeuksien toteutumisen turvaamiseksi. Julkisen vallan täytyy myös tosiasiallisesti edistää perusoikeuksien toteutumista. Keskeisimpiin keinoihin kuuluvat perusoikeuksien käyttöä turvaavan ja täsmentävän lainsäädännön säätäminen sekä taloudellisten voimavarojen kohdentaminen valtion tasolla. (HE 166/2008 vp, 6.) Kunta on myös mitä suurimmassa määrin sosiaalipolitiikan harjoittaja. Kunnallisella sosiaalipolitiikalla tarkoitetaan kolmea keskeistä tehtäväaluetta: (1) sosiaalitoimen laaja-alaista yhteistyötä kunnan muiden toimialojen sekä kolmannen ja yksityisen sektorin kanssa, (2) palvelujen tuottamista sekä (3) kumppanuutta kansalaisyhteiskunnan eri toimijoiden kanssa. (Kananoja, Niiranen & Jokiranta 2008, 9-10.)

Kunnalla on erilaisia painopisteitä, joilla se harjoittaa sosiaalipolitiikkaa. Näihin painopisteisiin vaikuttavat alueellinen väestörakenne ja sen ennuste, asukkaiden elinolojen erot, väestön tarpeet ja voimavarat, kunnan elinkeinorakenne, työllisyys sekä alueellinen sijainti ja maantieteellinen laajuus. (Kananoja, Niiranen & Jokiranta 2008, 38.) Perustuslaki velvoittaa julkista valtaa kokonaisuutena, mutta oleellista on varmistaa, että valtio antaa kunnille siihen taloudelliset edellytykset (Kananoja, Niiranen & Jokiranta 2008, 27).

Kunnan tasa-arvo tarkoittaa kunnan asukkaiden välistä tasa-arvoa. Kuntien täytyy toimia oman kuntansa hyvinvoinnin edistämiseksi. Asukasryhmät eroavat hyvinvoinnin, oikeuksien ja osallistumisen edellytyksien osalta toisistaan. Esimerkiksi vaikeavammaisen elämisen ehdot eroavat tavanomaisen sairaalassa käyvän kansalaisen tarpeista paljonkin. Kuntien täytyykin olla perillä asukasryhmiensä olosuhteista ja vaikeuksista, jotta sosiaalipolitiikka osataan kohdentaa oikein. Tämä saattaa erota kovinkin paljon valtakunnallisista priorisoinneista. (Kananoja, Niiranen & Jokiranta 2008, 37.)

Sosiaalihuoltolaki (17.9.1982/710) säättää 13 §:ssä, että kunnan alueella sosiaalitoimen on toimitettava sosiaalisia oloja kehittäen ja sosiaalisia epäkohtia poistaen. Kunnan on huolehdittava muun muassa sosiaalityön, kotipalvelujen, asumispalvelujen, laitoshuollon, perhehoidon sekä vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevan toiminnan ja vammaisten henkilöiden työtoiminnan

järjestämisestä. Kunnan on huolehdittava muun muassa kehitysvammaisten erityishuollon, vammaisuuden perusteella järjestettävien palvelujen ja tukitoimien sekä omaishoidon tuen järjestämisestä sen mukaan kuin niistä erikseen säädetään. (SHL 17.1-2 §.)

Kuntalain (17.3.1995/365) 1 §:n mukaan kunnan on pyrittävä edistämään asukkaiden hyvinvointia ja kestävää kehitystä alueellaan. Kuntalaki säättää myös, että kuntalaisilla tulee olla edellytykset osallistua ja vaikuttaa kunnan toimintaan (KunL 27 §). Kuntien täytyy tiedottaa mahdollisista juridisista päätöksistä, kuntalaisten osallistumiskanavista sekä julkisesti ilmoittaa oikaisumahdollisuuksista päätöksiin. Asukkailla on oikeus tietää, millaisia asioita kunnassa on kulloinkin vireillä. (Kananoja, Niiranen & Jokiranta 2008, 27.) Esimerkiksi, jos ollaan tekemässä muutoksia kunnan vammaispalveluihin, siitä pitää tiedottaa. Toimintarajoitteisen kuntalaisen osallistumisen mahdollisuus lisää henkilön osallisuuden ja yhteisöllisyyden tunnetta (Kananoja, Niiranen & Jokiranta 2008, 27). Jotta mahdollisimman hyvin saataisiin turvattua vaikeavammaisten henkilöiden mahdollisuus yhdenvertaiseen elämään ja tasavertaiseen asemaan, täytyy kunnan saada määrärahasa riittämään palveluihin ja tukitoimiin. Kunnan on järjestettävä nämä vammaispalvelut. Tavoite on saada tarvittavat palvelut riippumatta asuinkunnan taloudellisesta tilanteesta. (HE 166/2008 vp, 7.) Kunnolla toteutettuna henkilökohtainen avustajajärjestelmä on suuri menoerä ja kustannukset jakaantuvat osittain sattumanvaraisesti (Heinonen & Saraste 2006, 27).

Eroavaisuuksia vammaispalvelujen myöntämiskäytännössä ja saatavuudessa on kuntien välillä. Tämä käy ilmi sosiaali- ja terveysministeriön syyskuussa 2006 julkaisemassa valtioneuvoston vammaispoliittisessa selonteossa. Vammaiset kokevat alueellista eriarvoisuutta palvelujen saamisessa, sekä puutteita henkilökohtaisessa avustajajärjestelmässä. (HE 166/2008 vp, 12.) Vammaisten eriarvoinen asema näkyy siinä, että he ovat jääneet tukitoimien ulkopuolelle, vaikka avuntarve on ollut selkeä ja tuen edellytykset ovat täyttyneet (HE 166/2008 vp, 13). Määrärahojen suuruus laajentaa kuntakohtaisia eroja. Tämä ilmenee etenkin palveluissa ja tukitoimissa. (HE 166/2008 vp, 12.) Vammaispalveluiden ollessa peruspalveluita ja tukitoimia arjessa, täytyy järjestämisvelvollisuus hoitaa yhteiskunnan muiden palveluiden kanssa tasavertaisesti. Vammaiset eivät halua tuntea olevansa ”menoerä” tai ”rasite”. (Heinonen & Saraste 2006, 109.)

Maassamme oli aiemmin kymmeniä kuntia, jotka eivät myöntäneet ollenkaan tukea henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen. Tuen myöntämisperusteet vaihtelivat myös kunnittain. Lakimuutos vammaispalvelulain 3 §:ään velvoittaa kuntia huolehtimaan, että laissa

olevat palvelut ja tukitoimet järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina, kuin kunnassa oleva tarve edellyttää. (HE 166/2008 vp, 12-13.) Vammaispalvelulain kaksi pääasiallista tukimuotoa ovat palvelut ja taloudelliset tukitoimenpiteet. Sisällön jakautuminen on ideologisesti merkittävää. Kunnan erityinen järjestämisvelvollisuus korostaa kunnan vastuuta palvelun järjestäjänä. Taloudellisessa tukitoimessa tätä järjestämisvastuuta ei ole. Korvaamisvastuu koskee asunnon muutostöitä ja asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankintoja. Muut taloudelliset toimet korvataan harkinnanvaraisesti. Lakitekstissä säädetään korvaamisvelvollisuuksista ”kunnan on korvattava” tai ”korvataan” termeillä. (Heiskanen 2008, 15.)

2.1 Palvelusuunnitelma

Hallituksen esityksessä koskien henkilökohtaista apua ehdotettiin, että lakiin lisättäisiin säännökset vammaisen henkilön palvelutarpeen selvittämisestä, palvelusuunnitelman laatimisesta ja palveluja koskevan asian viivytyksettömästä käsittelystä. Palvelutarpeen tärkein kehittämiskohde olisi aloitteen tekeminen viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä siitä, kun asiakkaan yhteydenotto on tapahtunut. Palvelusuunnitelma esitetään myös laadittavaksi ilman aiheetonta viivytystä. Päätökset koskien palveluja ja tukitoimia, tulisi tehdä viimeistään kolmen kuukauden kuluessa niitä koskevan hakemuksen tekemisestä. (HE 166/2008 vp, 1.)

Palvelusuunnitelmasta säädetään vammaispalvelulain 3a §:ssä, johon on tehty muutoksia vammaispalvelulain uudistuksen yhteydessä. Kyseinen uusi pykälä täydentää sosiaalihuoltolain 40a §:ää sosiaalipalvelujen tarpeen arvioinnin määräaajoista sekä osaltaan toteuttaa muissakin keskeisissä sosiaalipalveluissa viime vuosina käyttöön otettua sosiaalitakuuta. Palvelutarve on välttämätön selvittää ja se on osa yksilöllisen palvelusuunnitelman valmistelua. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, hakupäivä 2.6.2012.) Palvelusuunnitelma on palvelujen ja tukitoimien yksilöllistä järjestämistä. Se laaditaan yleensä yhteisymmärryksessä kunnan ja vammaisen henkilön tai hänen huoltajiensa kanssa. Jos palvelusuunnitelma laaditaan, sen tulee sisältää myös muita palveluita, toimenpiteitä tai tukitoimia, joita ei ole vammaispalvelulakiin tarkoitettu. Palvelusuunnitelmaa pitää tarkistaa tarpeen mukaan esimerkiksi silloin, jos palvelun tarve muuttuu. Vammaisella on oikeus vaatia palvelusuunnitelmaan muutoksia, korjauksia ja sen tarkistamista. (Räty 2003, 45.) Palvelusuunnitelma on laadittava, ellei kyseessä ole tilapäinen neuvonta ja ohjaus, tai jollei suunnitelman laatiminen ole muutoin ilmeisen tarpeetonta (Räty

2003, 46). Parhaimmillaan palvelusuunnitelma antaa kunnalle kokonaiskuvan siellä esiintyvistä palvelun tarpeista (HE 166/2008 vp, 28). Suunnitelmassa on käytävä ilmi yksityiskohtaisesti palvelujen toteutus. Asiakkaalla on oikeus tietää, mihin hän on oikeutettu ja toisaalta myös se, mihin hän on velvoitettu. Palvelusuunnitelmassa tulisi käydä ilmi sen laatijat, kuvaus nykytilanteesta ja henkilön olosuhteista. (Räty 2003, 46-47.)

Vammaispalvelulain 3a § sisältää aikarajoja palvelusuunnitelman laatimiseen. Sen mukaan palvelun tai tukitoimen selvittäminen on aloitettava vähintään seitsemän päivän kuluessa siitä, kun yhteydenotto on tapahtunut. Yhteydenotto voi tulla vammaiselta henkilöltä itseltään, hänen lailliselta edustajaltaan, omaiselta, muulta henkilöltä tai viranomaiselta. (VPL 3a.1 §.) Päätös on tehtävä viimeistään kolmen kuukauden sisällä palvelun tai tukitoimen sisältävän hakemuksen esittämisestä, jonka vammaisen henkilö tai hänen edustajansa on esittänyt (VPL 3a.3 §). Palvelutarpeen selvittäminen sitä vaatineen henkilön kanssa voidaan erikseen sopia esimerkiksi kahden viikon päähän. Kiireellisissä tapauksissa on kuitenkin tärkeää saada palveluntarve selvitettyä seitsemässä päivässä. (Särkkä 14.9.2012, haastattelu.)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812), jäljempänä sosiaalihuollon asiakaslaki, 7 § säättää, että sosiaalihuoltoa tehtäessä on laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma, jollei kyseessä ole pelkästään tilapäinen neuvonta ja ohjaus tai, jollei suunnitelman laatiminen muutoin ole tarpeetonta. Suunnitelma on laadittava yhteysymmärryksessä asiakkaan kanssa sekä 9 että 10 §:ssä tarkoitetuissa tapauksissa. Sosiaalihuollon asiakaslain 9 §:ssä säädetään täysi-ikäisen asiakkaan itsemääräämisoikeudesta erityistilanteissa, joissa osallistumiskyvyttömyys vaikuttaa asiakkaan mahdollisuuden selvittää toimenpiteen suunnittelu ja toteuttaminen. Tällöin asiaa on selvitettävä hänen laillisen edustajansa, omaisensa tai muun läheisen henkilön kanssa. Sosiaalihuollon asiakaslain 10 § säättää alaikäisen asiakkaan oikeudesta toivomuksiin ja mielipiteisiin ikänsä ja kehitystasonsa edellyttämällä tavalla. Palvelusuunnitelma on laadittava ilman aiheutonta viivytystä ja siten kuin sosiaalihuollon asiakaslain 7 § edellyttää (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, hakupäivä 2.6.2012).

Vammaispalvelulain 3 §:ään on lisätty uusi 2 momentti, jonka mukaan palveluja ja tukitoimia järjestettäessä on otettava huomioon asiakkaan yksilöllinen avun tarve. Asiakkaan yksilöllinen tilanne, palvelujen sisältö, järjestämistapa ja määrä on otettava yksityiskohtaisesti huomioon palvelusuunnitelmaa tehtäessä. Sosiaalinen asema ja asiakkaan yksilöllinen tilanne on myös

otettava huomioon. Sosiaaliseen asemaan liittyy muun muassa työssäkäynti, opiskelu, asumismuoto ja perhesuhteet. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, hakupäivä 3.6.2012.) Palvelusuunnitelma ei anna asiakkaille oikeutta vaatia palvelu- ja hoitosuunnitelmaan sisältyviä palveluita ja tukitoimia. Kyse on ennen kaikkea asiakkaan ja sosiaalihuollon välisestä toimintasuunnitelmasta. Palveluja koskevat päätökset tehdään erikseen asiakkaan hakemuksen perusteella. Suunnitelma ei ole hallintomenettelyyn oikeuttava päätös, johon voisi hakea muutosta. Jos palveluiden ja tukitoimien järjestämisestä on erimielisyyksiä asianosaisen sosiaalihuollon järjestäjän ja asiakkaan kanssa, voi asiakas hakea erikseen kirjallisesti kyseistä palvelua. Tällöin viranomaiselle syntyy velvollisuus tehdä kirjallinen päätös hallintolain (6.6.2003/434) tarkoittamalla tavalla. (Räty 2003, 46.)

Vaikka palvelusuunnitelma ei ole hallintopäätös, kuitenkin se toimii pohjana, jos kunta ei voi jostain taloudellisesta syystä, tai henkilöstön riittämättömyydestä toteuttaa kaikkia palvelutarpeita, jotka suunnitelmasta ilmenee. Palvelusuunnitelma antaa tietoa kunnille talouden ja toiminnan suunnittelussa. Se auttaa arvioimaan määrärahojen tarvetta palvelutarpeen valossa. Palvelusuunnitelma tukee vammaispalvelulain 3 §:n noudattamista. Tämä pykälä säättää, että palvelut ja tukitoimet järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina, kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää. Ennen lakimuutosta ongelmana on ollut se, että palvelusuunnitelmia tehtiin hyvinkin vaihtelevasti ja vain alle puolille asiakkaista. Toteutumatta jäi palvelusuunnitelman merkitys kunnan suuntaviivoja palveluntarpeille näyttävänä välineenä. (HE 166/2008 vp, 28.) Lakimuutoksella haettiin kansalaisten yhdenvertaisuuden lisääntymistä. Uudistuksen myötä toivottiin myös alueellisten erojen vähenevän vammaisia koskevassa päätöksenteossa (HE 166/2008 vp, 22).

Käytännössä vammaispalvelulakiuudistus tarkoittaa palvelusuunnitelman kannalta sitä, että kunnan sosiaaliviranomaiset saattavat joutua muuttamaan menettelytapojaan, sekä soveltamisohjeitaan. Sosiaalitoimen henkilöstö tarvitsisi myös koulutusta uusien sääntöjen soveltamiseen. Sosiaalitoimen henkilöstöpanosta vammaispalveluita koskevien hallintopäätösten tekemiselle on lisätty. (HE 166/2008, vp 21.) Lakimuutoksen myötä palveluntarpeen selvittäminen on tehty tarkemmin ja yksityiskohtaisemmin uusissa palvelusuunnitelmissa. Aiemmin kunnilla ei ollut välttämättömiä resursseja pitäytyä seitsemässä päivässä kiireellisissä tapauksissa. Pienissä kunnissa, joissa henkilökohtaisen avun saajia ei ole paljon, on palveluntarpeen selvittäminenkin helpompaa määrääjassa. Yleensä asiakas ehdottaa itse aikaa, minkä sisällä palvelusuunnitelma voidaan tehdä. Asiakas myös yleensä tietää, että varsinaiseen sosiaalityöntekijän tekemään

päätöksen on varattava enemmän aikaa. (Särkkä 14.9.2012, haastattelu; Kari 16.9.2012, haastattelu.)

2.2 Subjektiivinen oikeus järjestämisvelvollisuuden pohjana

Subjektiivisella oikeudella tarkoitetaan henkilön oikeutta saada kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvia palveluja ja tukitoimia. Henkilöllä on oikeus saada kyseinen palvelu tai tukitoimi, mikäli laissa olevat edellytykset myöntämiselle täyttyvät. (Heinonen & Saraste 2006, 268.) Kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuteen piiriin kuuluva palvelu ei ole määrärahasidonnainen. Subjektiivisen oikeuden nojalla vaikeavammaisella on oikeus saada palvelu tai tukitoimi määrärahoista riippumatta. Kunta ei voi määrärahan puutteeseen vedoten evätä vammaiselle kuuluvaa subjektiivista oikeutta. Kunta varaa tarvittavat määrärahat palveluihinsa talousarviossaan. (Kuosma 2011, 24-25.)

Vammaispalvelulain 8 § säätelee vammaisen henkilön subjektiivisista oikeuksista. Vuonna 2009 päivitetyn pykälän mukaan vammaisen henkilön oikeuksia ovat oikeus kohtuullisiin kuljetuspalveluihin, oikeus päivätoimintaan, oikeus henkilökohtaiseen apuun, oikeus palveluasumiseen sekä vammaispalvelulain 9 §:n oikeus taloudellisiin tukitoimiin eli asunnon muutostöistä sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuvien kohtuullisten kustannusten korvaamiseen. Aiemmin henkilökohtainen apu ei ollut subjektiivisiin oikeuksiin kuuluva oikeus. Vaikeavammaisen täytyy täyttää tietyt edellytykset, jotta subjektiivinen oikeus palveluihin toteutuu. Oikeus kohtuullisiin kuljetuspalveluihin saattajapalveluineen, päivätoimintaan, henkilökohtaiseen apuun ja palveluasumiseen täytyy järjestää, jos henkilö ”vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista” (VPL 8.2 §).

Kunta voi siis olla järjestämättä palveluasumista ja henkilökohtaista apua vammaiselle, jonka tarpeita ei pystytä tyydyttämään avohuollon toimenpitein. Pääasiassa tällainen henkilö tarvitsee sairaanhoidon osaamista tai muuta erityisosaamista jatkuvasti tai pitkäaikaisesti. (HE 166/2008 vp, 28.) Kuitenkin lakiin on lisätty 8c §, jossa sanotaan, että kun kyseessä on kotona ja kodin ulkopuolella tapahtuva päivittäinen toimi, työ, opiskelu, harrastus, yhteiskunnallinen osallistuminen tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitäminen, vaikeavammaiselta edellytetään omaa voimavaraa määritellä avun sisältö ja toteutumistapa, jotta henkilökohtaista apua voidaan

järjestää. Tämä kyseinen pykälä on aiheuttanut tulkinta- ja soveltamisongelmia monissa kunnissa. (Kuosma 2011, 26-27.)

Kunnille kolmanneksi eniten kustannuksia vammaispalveluista aiheuttaa henkilökohtaisen avustajan palkkakustannukset. Kuljetuspalvelut ja palveluasuminen aiheuttavat kustannuksia eniten. Subjektiiivinen oikeus henkilökohtaiseen apuun on lisännyt kustannuksia kunnille. Hallituksen esityksessä eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta käytiin läpi sitä, mikä on subjektiiivisen oikeuden ulottuvuus. Eli toisaalta järjestysvelvollisuuden laajuus sekä miten määritellä tuen tarve, vaikeavammainen ja se, kuka henkilökohtaisena avustajana voi toimia. Subjektiiivisten oikeuksien rajaaminen täytyy olla perustuslain mukaan hyvin tarkka. (HE 166/2008 vp, 16.)

Avustajan palkkakustannukset voidaan edelleenkin korvata henkilökohtaista apua järjestettäessä. Lisäksi korvaus voisi tapahtua palvelusetelillä, jota käsitellään kappaleessa viisi. Palveluseteli edellyttää kunnalta sen käyttöön ottamista ja sitä, että asiakas haluaa hankkia palvelun kyseisen setelin turvin. Kunta voisi järjestää henkilökohtaista apua myös ostopalveluna tai itse tuottamana palveluna. Palveluita voisi myös järjestää erilaisin yhteistyökeinoin. Kunta on kuitenkin velvollinen näistä palveluista huolehtimaan. Kunta päättää palvelun järjestämisestä, mutta sen on otettava huomioon vaikeavammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset. Kunta ei ole järjestysvelvollinen palveluasumisen tai taloudellisten tukitoimien järjestämisessä henkilölle, joka kuuluu laitoshoidon piiriin. (HE 166/2008 vp, 16.)

Henkilökohtaisen avun tuleminen subjektiiiviseksi oikeudeksi on vaikuttanut kuntien henkilökohtaista apua saavien henkilöiden määriin paljon. Aputapaukset ovat lisääntyneet luku- ja tuntimäärältään. Vammaisten määrä ei kuitenkaan ole kasvanut, mutta tietoisuus ja kysyntä lain sallimasta oikeudesta on lisääntynyt. Oikeus henkilökohtaiseen apuun subjektiiivisena oikeutena kuitenkin evätään, jos sen saajaa ei katsota vaikeavammaiseksi. (Särkkä 14.9.2012, haastattelu.)

3 HENKILÖKOHTAINEN APU

Henkilökohtainen apu edistää vammaisen valinnanvapautta, itsenäisyyttä ja mahdollisuutta joustavaan avunsaantiin (Heinonen & Saraste 2006, 9). Edellytys henkilökohtaisen avun saamiselle on, että henkilö on vaikeavammainen. Tällainen henkilö on pitkäaikaisen tai etenevän sairauden johdosta välttämättömästi toisen henkilön apua tarvitseva henkilö, jolla on vaikeuksia suoriutua kotona ja kodin ulkopuolella olevista toiminnoista. (VPL 8c §.) Henkilökohtainen avustaja-järjestelmä on myös taloudellinen tukitoimi. Vammaisen henkilö palkkaa työntekijän eli avustajan avustamaan päivittäisissä toimissa voidakseen asua itsenäisesti ja omaehtoisesti. (Heinonen & Saraste 2006, 13.) Henkilökohtaisen avun tuoma omatoimisuus ja osallistumismahdollisuuksien lisääntyminen vaikuttavat myönteisesti vammaisten kansalaisten asemaan yhteiskunnassa sekä koko kansalaisyhteiskunnan toimintaan. Vaikeavammaisten henkilöiden voimavarat saadaan käyttöön nykyistä paremmin henkilökohtaisen avun turvin. Vammaisen henkinen ja fyysinen hyvinvointi lisääntyy ja se vähentää vammaisten tarvetta käyttää muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja. Vaikeavammaisten henkilöiden mahdollisuus osallistua yhteisten asioiden hoitoon hyödyttää yhteiskuntaa kokonaisuudessaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011, 15, hakupäivä 27.6.2012.) Sosiaalinen kanssakäyminen on tullut yhdenvertaiseksi muihin vammattomiin ihmisiin nähden henkilökohtaisen avun kautta. Vaikeavammaisen voi itse valita osallistumismahdollisuuksista mieleisensä. Henkilökohtainen apu parantaa asumispalveluiden piirissä olevien tai kotona omaisten avun turvin asuvien vammaisten osallistumismahdollisuuksia. Henkilökohtaisen avun muutos on vammaispoliittisesti ja kehitysvammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien kannalta merkittävä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011, 15, hakupäivä 27.6.2012.) Vammaispalvelulakia koskevan hallituksen esityksen keskeisin asia on uudistus henkilökohtaisen avun saattamisesta osaksi kunnan erityistä järjestämisvelvollisuutta. Ehdotuksen mukaan vaikeavammaiset saisivat monipuolisen, subjektiivisen oikeuden henkilökohtaiseen apuun tietyin rajauksin. Avustaja on samaan tapaan työsuhteessa avustettavaan, mutta palveluja voitaisiin hankkia myös palvelusetelin turvin. Lisäksi kunta voi halutessaan järjestää henkilökohtaista apua samalla tavoin kuin muitakin sosiaalipalveluja. (HE 166/2008 vp, 4.)

Henkilökohtaisesta avusta säädetään vammaispalvelulain 8c §:ssä. Pykälän mukaan henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vaikeavammaisen henkilön avustamista kotona ja kodin ulkopuolella päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa

osallistumisessa ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Henkilökohtaisen avun tavoitteena on vammaispalvelulain mukaan auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan kotona ja kodin ulkopuolella tapahtuvissa toiminnoissa. Vaikeavammaisella täytyy olla voimavaroja määritellä avun tarve ja sisältö. Lisäksi apua on järjestettävä siinä laajuudessa kuin vammaisen henkilö sitä välttämättä tarvitsee. Harrastuksiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen apua on järjestettävä vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan avuntarvetta. (VPL 8c §.) Henkilökohtaisen avun saaja on vaikeavammaisen, mutta kuitenkin hänen on pystyttävä itse määrittelemään tarvitsemansa avun sisältö ja toteutumistapa. Tämä erottaa henkilökohtaisen avun omaishoidosta. Henkilökohtainen apu ei sovellu tilanteisiin, joissa tarvitaan pääasiallisesti hoivan, hoidon ja valvonnan tyyppistä apua. Henkilökohtainen apu on palvelua, joka on tarkoitettu diagnoosiin ja ikään katsomatta sellaisille vaikeavammaisille henkilöille, jotka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsevat toistuvasti toisen henkilön apua päivittäisissä toiminnoissa. (HE 166/2008 vp, 5.)

Päätöksen henkilökohtaisen avun tuntimäärästä tekee sosiaalityöntekijä vaikeavammaisen ihmisen avuntarpeen perusteella. Palvelusuunnitelman teon yhteydessä on tärkeää selvittää avuntarve tarkasti, jotta myönnetyt tunnit vastaisivat vaikeavammaisen ihmisen todellista tarvetta. Tuntimäärä vaihtelee palvelusuunnitelman tekijän ja avuntarpeen mukaan. Apua on järjestettävä päivittäisiä toimia, työtä ja opiskelua varten niin paljon kuin vaikeavammaisen ihminen sitä välttämättä tarvitsee. Välttämättömyys on tärkeä kriteeri. Avun enimmäistuntimäärät määräytyvät yksilöllisen tarpeen mukaan. Laki ei tunne enimmäistuntimäärää päivittäisten toimien sekä työssä ja opiskelussa tarvittavan avun osalta. (Laine & Marsh 2011, 16.) Esimerkkikunnassa Kangasalla yleinen luku päivittäisten toimien sekä työssä ja opiskelussa tarvittavan avun osalta on 10-72 viikkotunnin välillä. Kunnassa on noin 60 henkilökohtaista apua saavaa henkilöä, joista 10% hankkii henkilökohtaisen avustajansa ostopalvelun kautta ja 90% hoitaa työnantajajuuden itse. Palveluseteli mahdollisuutta Kangasalan kunnassa ei ole. Prosenttiluvut koostuvat rahojen käytösuhteesta. (Särkkä 14.9.2012, haastattelu.)

3.1 Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän taustaa

Vammaispalvelulaki on ollut voimassa vuodesta 1988 lähtien. Vammaisten oikeus henkilökohtaiseen apuun on ollut esillä Matti Vanhasen ensimmäisen hallitus ohjelman aikana.

Hallitusohjelmassa oli kirjaus vaikeavammaisten ihmisten henkilökohtaisen avustajajärjestelmän ja tulkkipalvelujen kehittämisestä sekä kehitysvamma- ja vammaispalvelujen yhteensovittamisesta. Hallituksen ohjelmaan oli kirjattu vammaispolitiikkaan liittyviä tavoitteita esimerkiksi vammaisten henkilökohtaisen avustajajärjestelmän vaiheittaisen kehittämisen ja vammaisten henkilöiden yhteiskunnallisen osallistumisen kehittämisen osalta. (HE 166/2008 vp, 4.)

Vammaisten kotona tapahtuva hoito on ollut pitkän aikaa kehittymätöntä kotiavustajia ja kotisairaanhoidajia lukuun ottamatta. Kyseiset palvelut ovat rajallisia, eivätkä ole vastanneet vaikeavammaisten tarpeita. Invalidiliiton palvelutalo-projektin myötä luotiin vaihtoehto vanhainkoti- ja laitosasumiselle. Monet vammaiset kokivat silti, että palvelutaloasuminen ei ole riittävän itsenäinen ratkaisu. Monet vammaisjärjestöt ovat tehneet töitä avustajatoiminnan kehittämiseksi ja sen saattamiseksi subjektiiviseksi oikeudeksi. (Heinonen & Saraste 2006, 22.)

Vaihtoehtoina ennen henkilökohtaisen avun kehittymistä on ollut omaishoito sekä kotihoito, jotka perustuvat kukin eri lakeihin. Kotihoidolla tarkoitetaan palvelukokonaisuutta, johon kuuluu kotisairaanhoido (Kansanterveyslaki 28.1.1972/66), kotipalvelu (Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710), kotipalvelun tukipalvelut (Sosiaalihuoltoasetus 29.6.1983/607) ja omaishoidon tuki (Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710, Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937). Kotihoito on tarkoitettu vanhuksille, jotka asuvat kotona itsenäisesti ja tarvitsevat apua päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen. Omaishoidon tuki tarkoittaa lakisääteistä sosiaalipalvelua, jolla vanhus, vammainen tai sairaan kotona tapahtuva hoito turvataan hoitopalkkiona ja palveluna, joka on määritelty hoito- ja palvelusuunnitelmassa. (Heinonen & Saraste 2006, 40-41.)

Oikean tukitoimen löytäminen vammaiselle edellyttää kattavaa henkilön kokonaistilanteen kartoitusta. Neljäs tukimuoto, joka poikkeaa vammaispalvelulain henkilökohtaisesta avustajasta, on koulunkäyntiavustajat sekä kouluavustajat. Nämä tukitoimet eivät sulje pois henkilökohtaisen avustajan käyttöä rinnakkaisena tukitoimena. Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittämiseen on vaikuttanut kehittämisprojekti HAJ, joka oli Kynnys ry:n, Lihastautiliitto ry:n, Näkövammaisten Keskusliitto ry:n ja Suomen MS-liitto ry:n yhteistyöhanke. Sen tavoitteena oli kehittää avustajajärjestelmää entistä toimivampaan ja taloudellisempaan suuntaan. Hanke toteutettiin vuosina 2003-2006. HAJ-projektin tuloksena syntyi henkilökohtaisen avustajajärjestelmän toimintaa koskevia kehittämisohjeita, jotka luovutettiin Sosiaali- ja

terveysministeriön käyttöön. Kyseisellä projektilla oli myös vaikutusta lakiuudistustyöskentelyyn. (Heinonen & Saraste 2006, 13.)

Vammaispalvelulakia koskevaan uudistukseen vaadittiin tarkennuksia soveltamiskäytäntöön ja myöntämiskriteereihin. Tarpeelliseksi HAJ-projektin tuloksissa nähtiin nimenomaan se, että voidaan erottaa selkeä henkilökohtaisen avun palvelutarve yleisistä tukitoimista. Palveluiden myöntämisen kriteeriksi ehdotettiin yksilön todellista avun tarvetta. Yksilöä tulisi kuulla ja hänen palveluiden tarve määrittää selkeästi suunnitteluvaiheessa. Omaishoidon erottaminen avustajajärjestelmästä oli myös keskeistä. Tuntimäärän tarkka määrittely kattaa vammaisen henkilön avuntarpeen kokonaisuudessa ja näin muita tukitoimia ei tarvittaisi, mikä taas toisi taloudellisia säästöjä kunnalle. (Kynnys ry 2006c, hakupäivä 17.8.2012.)

3.2 Henkilökohtaisen avun tarve

Tärkeintä henkilökohtaista apua haettaessa on se, että avun tarvitsijalla on kyky määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Jos avun tarve on enemmän hoivaan, hoitoon ja valvontaan perustuvaa, tulisi siihen vastata muulla tavoin kuin henkilökohtaisella avulla. Vaikeavammaisen tarvitsee apua sekä kotona, että kodin ulkopuolella. Henkilökohtainen apu kattaa myös muut osa-alueet, kuin asumisen ja kotona toimimisen. (Kuosma 2011, 134.) Vammaispalvelulain 8c § 1 momentin mukaan henkilökohtaiseen apuun kuuluu avustaminen päivittäisissä toimissa kotona ja kodin ulkopuolella. Tällä tarkoitetaan toimintoja, joita ihmiset tekevät toistuvasti elämässään joka päivä tai harvemmin. Päivittäiset toimet ovat toimia, jotka kuuluvat elämään yleisesti. Niitä ovat esimerkiksi liikkuminen, pukeutuminen, henkilökohtaisen hygienian hoito ja kodin siisteydestä huolehtiminen. Henkilökohtaiseen apuun myös kuuluu vaikeavammaisen henkilön mahdollisuus huollossaan tai hoidossaan olevan lapsen päivittäisten toimien huolehtimiseen. Palveluasumisen kuullessa vammaispalvelulain mukaisiin tukitoimiin, voidaan henkilökohtaisen avun tarve korvata asumispalveluyksikön henkilökunnan turvin ja kodin ulkopuolella tapahtuvaan päivittäisiin toimiin voitaisiin kohdistaa henkilökohtainen apu. (Kuosma 2011, 134.) Henkilökohtaista apua koskevat avustajan suoritettavat työtehtävät kirjataan työ sopimukseen. Keskeisenä ja yleisenä terminä voidaan käyttää avustamista päivittäisissä toimissa. Kaupassa käynti avustettavan kanssa, peseytyminen ja ruoanlaitto ovat konkreettisia esimerkkejä avun tarpeesta. (Mettovaara 2.9.2012, haastattelu.)

Henkilökohtaiseen apuun kuuluvat myös avustaminen työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa, sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Työllä tarkoitetaan työsuhteeseen perustuvaa toimintaa ja yritystoimintaa. Yritystoiminnan täytyy olla säännöllistä tai toistua tietyin aikavälein. Korvaus työssä tarvittavaan henkilökohtaiseen apuun voidaan myöntää, jos henkilökohtainen apu mahdollistaa tai helpottaa vammaisen henkilön työntekoa. Jos kyse on normaaleista yritystoimintaan liittyvistä riskeistä tai töistä, ei korvausta vammaispalvelulain perusteella voi saada. (Espoon kaupunki 2011, 2, hakupäivä 17.8.2012.) Henkilökohtaisena avustajana toimineen Mettovaaran avustettavana ollut ALS-potilas kävi puolipäiväisenä töissä kunnan virassa. Vammaiselle oli korvattu matkat työn ja kodin välillä, mutta hän ei tarvinnut henkilökohtaisen avustajan apua työpaikalla. (Mettovaara 2.9.2012, haastattelu.) Opiskeluna pidetään sellaista opiskelua, joka johtaa jonkin tutkinnon tai ammatin saavuttamiseen, vahvistaa vaikeavammaisen henkilön ammattitaitoa tai parantaa työllistymismahdollisuuksia. Kaikki muu opiskelu katsotaan harrastukseksi. Sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiselle henkilökohtainen apu on tärkeä avun muoto. Tällä tarkoitetaan ystävien, sukulaisten ja muiden ihmisten kanssa tapahtuvaa yhteydenpitoa. (Kuosma 2011, 134-135.) Henkilökohtaista apua saanut Kari sai avustajan viikottaisille italian kielen tunneilleen muutamaksi tunniksi sen lisäksi, että hänellä oli virallinen oikeus henkilökohtaiseen avustajaan kotona (Kari 16.9.2012, haastattelu).

3.3 Palveluasuminen

Asiakkaille, joilla on pidemmän aikaa ollut henkilökohtainen avustaja, voidaan myöntää palveluasuminen. Tähän palveluasumiseen sidotaan muut palvelut ja tukitoimet. Yleisesti palveluasumisen myöntämiskriteerinä on pidetty sitä, että henkilö tarvitsee paljon erilaisia palveluita. Lisäksi edellytetään, että asiakkaan vamman tulee olla laadultaan ja toimintarajoitteeltaan siinä määrin laaja, että hän on vaikeavammainen. Palveluasumiseen sidotaan siis erilaisia muita palveluita kuten kotisairaanhoido, turvapuhelin tai henkilökohtainen apu. Muiden palveluiden saanti palveluasumisen rinnalle edellyttää kuitenkin yksilön asuintavan kuulumista palveluasumisen piiriin. (Heinonen & Saraste 2006, 67.) Jossain kunnissa kaikki palveluasumispäätökset toteutetaan kokonaan tai osittain henkilökohtaisen avustajan turvin. Jotkut palveluasumiseen oikeutetut vaikeavammaiset tarvitsevat apua eri vuorokauden aikoina, joten avustajan tarve on lähes jatkuvaa. Tätä tarvetta ei voida pelkillä kotipalvelukäynneillä toteuttaa. Palveluasumispäätöksen taustalla voi olla vaikeavammaisuus, aktiivisen vammaisen

nuoren erilaiset tarpeet tai jokin muu perhe-elämäntilanteesta johtuva tarve. Palveluasumispäätös annetaan monissa kunnissa nuorille vammaisille. Heidän kannaltaan on parempi, että laitosasumista vältetään. (Heinonen & Saraste 2006, 67-68.)

Palveluasuminen aiheuttaa toiseksi eniten kustannuksia vammaispalveluiden saralla (HE 166/2008 vp, 16). Palveluasumisella tarkoitetaan sitä, että jokaisella vaikeavammaisella, jolla on lain tarkoittama oikeus palveluasumiseen, on oikeus sopivaan asuntoon ja riittäviin palveluihin (Heinonen & Saraste 2006, 32). Vammaispalveluasetus säättää, että palveluasuminen järjestetään henkilölle, ”joka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa jatkuvaluonteisesti, vuorokauden eri aikoina tai muutoin erityisen runsaasti” (VpA 11 §). Palveluasuminen on subjektiivinen oikeus, joten kunnalla täytyy olla budjetissa rahaa sen toteuttamiseen. Palveluasuminen voidaan toteuttaa myös kotipalvelun avulla tai omaishoidon tukena. Edellä mainituissa tapauksissa kaikki palveluasumispäätökseen sidotut palvelut ja tukitoimet ovat asiakkaalle maksuttomia. (Heinonen & Saraste 2006, 68.)

Palveluasumisen järjestämisessä on ollut eroja kuntien välillä. Osassa kunnista tämä järjestetään vain palveluasumisyksikössä asuville ja suuremmassa osassa kunnista myönnetään palveluasuminen henkilön omaan kotiin henkilökohtaisen avun turvin. Palveluasumisen järjestäminen kotiin edellyttää, että tarpeesta tehdään kartoitus, joka kattaa eri osa-alueiden selvityksen ja kuvauksen palveluiden kokonaisuudesta. (Heinonen & Saraste 2006, 67.) Vammaispalveluasetus säättää 10 §:ssä palveluasumisesta. Sen mukaan palveluasumisen piiriin kuuluvat asunto sekä asumiseen liittyvät palvelut, jotka ovat välttämättömiä asukkaan jokapäiväiselle suoriutumiselle. Palvelun muodot voivat olla avustaminen asumiseen liittyvissä toiminnoissa, kuten liikkumisessa, pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, ruokataloudessa ja asunnon siivouksessa. Palveluasumiseen katsotaan myös ne palvelut, joita tarvitaan asukkaan terveyden, kuntoutuksen ja viihtyvyyden edistämiseksi. (VpA 10 §.)

3.4 Päätös henkilökohtaisen avun saamisesta

Päätöksen vammaisille tarkoitetuista palveluista ja tukitoimista tekee kunnan sosiaalihuollosta vastaava toimielin. Yleensä tämä on sosiaalilautakunta. Päätösvalta on toimielimen alaisella viranhaltijalla. (Räty 2003, 165.) Sosiaalihuollon asiakaslain 6 §:n mukaan sosiaalihuollon

järjestämisen tulee perustua viranomaispäätökseen tai kun kyseessä on yksityinen sosiaalihuolto, toteuttajan ja asiakkaan väliseen kirjalliseen sopimukseen. Säännöksellä korostetaan viranomaisen velvollisuutta tehdä hallintopäätös asiakkaan hakiessa sosiaalihuollon palveluja. Näiden säännösten merkitys on erityisen suuri tilanteessa, jossa asiakas ei saa joko lainkaan tai kokonaan sellaista palvelua tai tukitoimea, jota hän on hakenut. Hallintolain 34 §:n mukaisesti asianosaiselle on ennen asian ratkaisemista varattava tilaisuus tulla kuulluksi. Asianosaiselle täytyy antaa oikeus ilmaista mielipiteensä asiasta sekä antaa selityksensä sellaisista vaatimuksista ja selvityksistä, jotka saattavat vaikuttaa asian ratkaisuun. Mikäli asiakkaan hakemukseen ei voida suostua, asiasta on kuitenkin aina tehtävä kirjallinen päätös. Päätöksessä on otettava kantaa kaikkiin hakemuksessa esitettyihin vaatimuksiin ja väitteisiin. (Konttinen 2010, 20, hakupäivä 14.8.2012.) Henkilökohtaista apua koskevaan päätökseen vaikuttavat vammaispalvelulaki, yksilölliset perusteet sekä kunnan toimintaohje. Päätöksissä on aina oltava yksilölliset perusteet, koska jokaisessa tapauksessa perusteet päätökselle ovat erilaiset. Kuitenkin kunta saa vedota päätöksessään myös kunnan yksilöllisiin toimintaohjeisiin. Kunnalla on velvollisuus antaa päätös, mutta ei velvollisuutta järjestää henkilökohtaista avustajaa. Kunnalla on moraalinen velvollisuus turvata, että henkilökohtainen avustaja löytyy. (Särkkä 14.9.2012, haastattelu.)

Asian viivytyksetön käsittely kunnissa pohjautuu Suomen perustuslain 21 §:ään, jonka mukaan jokaisella on oikeus saada asiansa käsitellyksi asianmukaisesti ja ilman aiheetonta viivytystä. Myös hallintolain 23 §:ssä on viivytyksettömän käsittelyn vaatimus. Vammaispalvelulain 1.9.2009 voimaan tullessa uudistuksessa haluttiin korostaa, että päätökset on kaikissa tapauksissa tehtävä ilman aiheetonta viivytystä. (Konttinen 2010, 21, hakupäivä 14.8.2012.) Mikäli päätös aiheuttaa tyytymättömyyttä, siihen voi hakea muutosta asianomaiselta kunnalliselta toimielimeltä. Muutoksenhakuosoitus on sisällyttävä viranhaltijan päätökseen. Sen tulee sisältää ohjeet siitä, missä ajassa, mihin viranomaiseen ja viranomaisen osoitteeseen muutoksenhakuosoitus tulee toimittaa. Siinä on kerrottava myös, mitä asioita ja liitteitä muutoksenhaussa on oltava. (Räty 2003, 165.)

Muutosta sosiaalilautakunnan tai muun sosiaalihuoltolain 6 §:n 1 momentin alaisen viranhaltijan päätökseen ei voi hakea valittamalla. Päätökseen voi kuitenkin hakea muutosta asianosaiselta kunnalliselta toimielimeltä 14 päivän kuluttua päätöksen tiedoksisaantipäivästä. Päätökseen, joka koskee vammaispalvelulaissa tarkoitettua palvelua tai taloudellista tukitointa, haetaan muutosta valittamalla hallinto-oikeuteen 30 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista. Mikäli hallinto-

oikeuden päätös ei ole mieleinen, voi siihen hakea muutosta korkeimmalta oikeudelta hallintolainkäyttölain säätämällä tavalla. (Kuosma 2011, 130-131.)

Eduskunnan oikeusasiamiehelle voi tehdä kantelun lainvastaisesta menettelystä. Lainvastaista menettelyä on muun muassa toimivallan ylitys tai harkintavallan väärinkäyttö. Tämä voi ilmetä esimerkiksi viivästyksenä asian käsittelyssä, päätöksen puutteellisena perusteluna, huolimattomuutena tai neuvonnan puutteena. Kantelun voi tehdä viranomaisista ja virkamiehistä. Kantelun voi tehdä oikeusasiamiehelle vapaamuotoisesti tai käyttämällä kantelulomaketta. (Kuosma 2011, 131-132.) Palveluseteliä koskevassa riita-asiassa asiakkaan ja palvelujen tuottajan välistä sopimusta koskevan erimielisyyden saattamisesta kuluttajariitalautakunnan käsiteltäväksi säädetään kuluttajariitalautakunnasta annetussa laissa (8/2007) (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä 24.7.2009/569, 6 §).

4 HENKILÖKOHTAINEN AVUSTAJA VAMMAISEN TUKENA

Kunnalla on kolme eri vaihtoehtoa korvata vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset. Työnantajamalliin kuuluu työnantajan maksettavaksi kuuluvat lakisääteiset maksut ja korvaukset sekä muut kohtuulliset avustajasta aiheutuvat välttämättömät kulut, jotka kunta korvaa vaikeavammaiselle. Tässä mallissa vaikeavammainen toimii itse työnantajana. Palvelusetelimallissa kunta antaa vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluiden hankkimista varten sosiaalihuoltolaissa tarkoitetun palvelusetelin. Ostopalvelu on kyseessä silloin, kun kunta hankkii vaikeavammaiselle avustajapalvelun julkiselta tai yksityiseltä palvelujen tuottajalta, järjestää palvelun itse taikka sopimuksin yhdessä muun kunnan tai muiden kuntien kanssa. Henkilökohtaisen avun eri järjestämistapoja voidaan yhdistää toisiinsa sekä muihin vammaispalvelulain ja muun sosiaalihuollon lainsäädännön mukaisiin palveluihin ja tukitoimiin. Kunnalla ei ole kuitenkaan velvoitetta järjestää henkilökohtaista apua kaikkina kolmena tapana samanaikaisesti. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2011a, hakupäivä 14.8.2012.)

Vammainen henkilö on henkilö, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (VPL 2§). Vaikeavammaisena pidetään henkilöä, jonka avun tarve johtuu pitkäaikaisesta tai etenevästä vammasta tai sairaudesta, eikä avun tarve johdu ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista. Mitään ryhmää ei vamman, sairauden laadun tai diagnoosin perusteella suljeta säännöksen soveltamisen ulkopuolelle. Toimintakykyyn voimakkaasti vaikuttavia sekä eteneviä sairauksia ovat esimerkiksi MS-tauti, eräät lihassairaudet ja ALS- Amyotrofinen lateraaliskleroosi. Esimerkiksi joissakin harvinaisissa synnynnäisissä sairauksissa sekä polioon mahdollisesti liittyvässä postpolio-syndroomassa avuntarve saattaa lisääntyä sairauden edetessä. Vamma tai sairaus katsotaan pitkäaikaiseksi, mikäli sen aiheuttamat rajoitukset henkilön toimintakykyyn vaihtelevat. Välttämättä avuntarve ei ole jatkuvaa, mutta vamman tai sairauden pahentuessa avuntarve voi olla runsastakin. Näin on esimerkiksi vaikeahoitoisessa epilepsiassa ja eräissä neurologisissa sairauksissa. Avun tarve pysyvissä vammoissa täytyy ottaa huomioon myös eri elämäntilanteissa, kuten siirryttäessä kuntoutuksesta kotiin tai lapsuudenkodista opiskelemaan. (Kuosma 2011, 136.)

Kunta voi panostaa henkilökohtaisen avustajajärjestelmän järjestämiseen esimerkiksi antamalla neuvontaa työsuhteeseen liittyen. Kysymykset saattavat koskea esimerkiksi sitä, millaisia töitä avustajalla voi teettää. Mikäli vammaisella ei ole tietoa mahdollisesta avustajasta, voi kunta antaa apua avustajan hankkimiseen. Lakisääteistä velvollisuutta avustajan hankkimiseen ei kunnilla ole. Joskus yhteydenotto kuntaan voi tapahtua myös avustajalta, jos hänellä on kysyttävää työsuhteeseen liittyen. Avustaja ei kuitenkaan ole työsuhteessa kuntaan, vaan yksityisoikeudellinen työsuhde on avustajan ja vammaisen avustettavan välillä. Avustajapäätöksen mukana vammaiselle voidaan antaa opas, josta selviää käytännön asiat henkilökohtaiseen apuun liittyen. Joissakin kunnissa henkilökohtaisen avustajan palkanmaksu hoidetaan kunnan sisäisen palkkahallinnon kautta. Toisissa tapauksissa taas tilitoimisto hoitaa palkanmaksut. (Särkkä 14.9.2012, haastattelu.)

Ainoana perusteena vammaispalvelulain tuomien palvelujen ja tukitoimien saamiselle on henkilön vammasta tai sairaudesta aiheutuva tarve ja erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvien palvelujen ja tukitoimien kohdalla erikseen mainittu vaikeavammaisuus. Nykyisin ylä- tai alaikärajoja palvelujen saamiselle ei ole. Vaikeavammaisuudessa on kyse usein koko elämän ajan kestävästä toimintarajoitteesta, mikä on otettava huomioon, kun arvioidaan palveluiden ja tukitoimien järjestämistapaa ja sen riittävyttä suhteessa vaikeavammaisen elämäntilanteeseen. Vaikka edellä todetaan, että ikääntyvien henkilöiden tarpeisiin täytyy vastata erilaisin keinoin kuin henkilökohtaisella avulla, ikääntyvän vaikeavammaisen sekä ikääntyneenä vammautuneen henkilön palvelutarve ja oikeus tukitoimiin on täytettävä vammaisuuden perusteella samoin perustein kuin muunkin vammaisen henkilön. Ikääntymiseen liittyvä vammaisuus on erotettava normaaliksi katsottavasta ikääntymisessä. (Kuosma 2011, 136.)

4.1 Avustajana toimiminen

Kuntakohtaiset erot tukitoimien myöntämisperusteissa, avustajan palkanmaksussa ja vammaisen henkilön ja avustajan työsuhteessa ovat olleet haasteellisia. (Heinonen & Saraste 2006, 13-14.) Henkilökohtaiseksi avustajaksi ryhdytään esimerkiksi kiinnostuksesta hoitoalaa kohtaan. Aiempi kokemus esimerkiksi päiväkodinhoitajana saattaa sytyttää kiinnostuksen myös muita työtehtäviä kohtaan. Mettovaaran kohdalla ensimmäisen positiivisen henkilökohtaisen avustajakokemuksensa jälkeen hän halusi tehdä kyseisiä työtehtäviä lisää. Itse vammaispalvelulakiin lähihoitaja- ja sairaanhoitajaopiskelijat tutustuvat opinnoissaan.

Suoranaisesti vammaispalvelulakiin 2009 tulleet muutokset eivät ole avustajiin vaikuttaneet, mutta vammaisen avustettavan kautta laki on tullut joskus ilmi. Esimerkiksi haettaessa matka- ja apuvälinekorvauksia niiden saaminen ei ole aina ollut mutkatonta. (Mettovaara 2.9.2012, haastattelu.)

Henkilökohtaisen avustajan työssä on eduksi tilanneälykyys ja arkielämän hallinta. Työ henkilökohtaisena avustajana vaihtelee henkisesti ja fyysisesti avustettavasta riippuen. Henkilökohtaisen avustajan pitäisi kuitenkin itse tunnistaa rajansa työsuhteessa. Henkilökohtainen avustaja mahdollistaa vammaiselle työnantajalle monta sellaista asiaa, jotka ovat tärkeitä vammaisen henkilön oikeuksien toteutumisen kannalta. Tällaisia asioita ovat esimerkiksi liikkuminen, työnteko ja perhe-elämän toteutuminen, mutta myös sängystä ylös pääsy, WC-käynti ja muut rutiiniluontoiset elämän perusasiat. (Kynnys ry 2006b, hakupäivä 17.8.2012.) Haasteita avustajan työhön tuo niin sanottu ”kellokortittomuus”. Itseään ei voi leimata sisään ja ulos työpäivän päätyttyä tiettyinä kellonlyömänä, vaikka työ antaakin tiettyjä vapauksia, kuten esimerkiksi avustajien keskinäisten työvuorolistojen teon. Työajan ulkopuolella saattaa olla mielenpäällä työhön liittyviä asioita, joita täytyy työpäivän päätteeksi pohtia. (Mettovaara 2.9.2012, haastattelu.)

Henkilökohtaisten avustajien työehtosopimuksen 2 §:ssä määritellään henkilökohtainen apu samalla tavalla kuin vammaispalvelulaissa. Lisäksi siinä sanotaan, että henkilökohtaisen avustajan työ ei ole sairaanhoitoa tai muuta hoito- ja hoivatyötä tai kotitaloustyötä. Työehtosopimuksen mukaan avustajan tehtäviin saattaa kuitenkin sisältyä myös vammaisen henkilön vastuulla olevia ja ohjaamia toimintoja, joita hän ei itse pysty vammansa vuoksi suorittamaan, jotka voisivat olla esimerkiksi kotitaloustöitä. Siinä todetaan myös, että henkilökohtaisen avustajan työn sisältö vaihtelee työnantajan vamman ja sen vaikutusten, yksilöllisen elämäntilanteen ja -tavan, valinnanvapauden, ammatin, sosiaalisen aseman ja muiden tekijöiden mukaan. Työtehtävät, niiden toteutustavan sekä hyväksyttävän laadun määrittää työnantaja. (Henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto ry 2011, 1.)

Henkilökohtaisen avustajan työstä maksetaan tuntipalkka. Palkan määrän peruste on työnantajan kotikunnan antama ohjeistus henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta. Peruspalkan on oltava vähintään sama kuin kunnassa muissa tähän työehtosopimukseen sidotuissa työ-suhteissa noudatettu peruspalkka. Saman työnantajan eri työsuhteissa on noudatettava samaa peruspalkkaa. (Henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto ry 2011, 10.)

4.2 Vammainen henkilö työnantajana

Työsopimuslain (26.1.2001/55) 1 §:ssä säädetään työsuhteen tunnusmerkeistä ja minkälaiseen työsopimukseen kyseistä lakia sovelletaan. Yleisesti työsuhteen tunnusmerkeiksi katsotaan työnantajan oikeus johtaa ja valvoa työtä. Työnantajalla on oikeus täten antaa työn tekemiseen liittyviä yksityiskohtaisia määräyksiä ja ohjeita. Yksi tunnusmerkeistä on työntekijän työn tekeminen palkkaa tai muuta vastiketta vastaan. Työ voidaan tehdä työnantajan tiloissa tai muualla kuin työn tilaajan tiloissa. Työnantajalla on velvollisuus huolehtia myös sosiaaliturvasta. (Verohallinto 2011, hakupäivä 3.9.2012.)

Vammaisen henkilön toimiminen itse työnantajana on yksi kolmesta henkilökohtaisen avun järjestämistavoista. Tätä voi kutsua henkilökohtaisen avun ”itsepalveluksi”, vammainen on tässä mallissa itsenäinen työnantaja. (Asumispalvelusäätiö ASPA 2012, 17.) Hyväksi tässä muodossa on todettu se, että vammainen tietää parhaiten, mihin toimiin hän apua tarvitsee ja millä tavalla hän haluaa, että päivittäiset asiat tulee tehdä. Hakiessaan avustajaa itsenäisesti työilmoituksella, hän osaa määritellä minkälaisen avustajan tarvitsee. Itsenäisessä palkanmaksussa helpottaa palkka.fi –palvelu, jota käsittelem kappaleessa 4.3. (Kari 16.9.2012, haastattelu.)

Henkilökohtaisen avun järjestäminen käynnistyy usein asiakkaan tapaamisella joko sosiaalitoimistossa tai kotikäynnin yhteydessä. Osalla kunnista on selkeät kriteerit ja ohjeet avustajapäätöksen tekoon ja ne käsittelevät asiakkaan hakemukset yksilöllisesti. Kotikäyntiin liittyy palvelukartoitus, josta selviää kuinka paljon apua vammainen eri vuorokauden aikoina tarvitsee. Kotikäynnin yhteydessä sosiaalitoimi kuulee asiakasta itseään ja kotihoidon ammattikunnan edustajia. Kotikäynnin lisäksi sosiaalitoimi tarvitsee lääkärintodistuksen tai terapeutin lausunnon. (Heinonen & Saraste 2006, 61.)

Kunnissa ei ole erillistä henkilökohtaisen avun hakulomaketta. Yleisesti asiakasta neuvotaan aina hakemaan palvelua sosiaalitoimelta kirjallisesti lomakkeella. Hakemukseen tulee kirjoittaa arvio tuntimäärästä jonka avustettava luulee tarvitsevänsä. Hakemuksesta tulee ilmetä myös eri toimintakyvyn osa-alueita, joista vammainen selviytyy itse ja toisaalta taas niitä osa-alueita, joissa hän tarvitsee toisen henkilön apua. Henkilökohtaista apua koskevan hakemuksen yhteydessä selvitetään myös se, miten työsuhteesta aiotaan selviytyä. Sosiaalitoimen edustajien ehdotusten

perusteella vammainen päättää haluaako hän toimia työnantajana, kaipaako hän tukea työsuhteen ylläpitoon vai haluaako hän jättäytyä työsuhteessa työnantajan velvollisuuksista ja jättää palkanmaksut sekä muun työnantaja byrokratian kunnan velvollisuudeksi. (Heinonen & Saraste 2006, 61-62.)

Työsopimuslain 3 luvun 1 §:ssä säädetään työnantajan direktio-oikeudesta. Tämä tarkoittaa työnjohtajuutta ja oikeutta antaa määräyksiä työn suorittamisesta. Työnjohto-oikeus on vaikeavammaisella, koska hän on tarvitsemansa avun paras tuntija. Aina vaikeavammainen ei halua tai kykene toimimaan työnantajana. Kunta ei saa missään nimessä pakottaa vaikeavammaista henkilöä avustajan työnantajaksi vasten tämän tahtoa. Monissa kunnissa toteutetaan mallia, jossa kunta hoitaa työnantajabyrokratian ja palkanmaksun. Mikäli avohuollon varassa elävä vaikeavammainen ei halua toimia työnantajana, on lainmukainen tapa asian järjestämiseen se, että kunta ottaa vastuun avustajan palkanmaksusta ja muista työnantajan velvoitteista. Vammainen saisi kuitenkin valita avustajansa itse ja samoin huolehtia työnjohto-oikeuteen kuuluvista tehtävistä. (Kuosma 2011, 110.) Kunta voi kuitenkin tukea vammaista työnjohto-oikeudellisissa asioissa. Toista henkilöä ei ole välttämättä helppo määrätä, eikä kaikilla ole myöskään uskallusta puuttua asioihin, jos jokin kotona tapahtuva avustustyö ei tunnu mukavalta. Kunta on ennen muuta henkinen tuki vammaiselle sekä avustajalle. Äärimmillään vaikeissa tapauksissa kunta voi kehottaa purkamaan työsuhteen kokonaan, mutta yleensä riittää että kannustetaan ottamaan mieltä vaivaava asia puheeksi. Joskus saatetaan tarvita kunnalta apua myös avustajan ja avustettavan välisiin neuvotteluihin, mutta työsuhde on kuitenkin vammaisen ja avustajan välillä. (Särkkä 14.9.2012, haastattelu.)

4.3 Työsuhteen haastavuus

Usein sekä vammainen että henkilökohtainen avustaja ovat avustussuhteessa ensimmäistä kertaa. Tämä tuo haasteita kummankin osapuolen velvollisuuksiin. Avustussuhde voi näin vääristyä ja perustua väärille asioille. Vammaiset eivät välttämättä tiedä työehtosopimusten sisällöstä ja nykyajan työkulttuurista. Kuntien täytyisikin vaatia vammaisen henkilön perehtymistä työsuhteen juridiseen puoleen. (Heiskanen 2008, 32.) Mettovaara toteaa, että sen suurempia erimielisyyksiä ei ole hänen avustussuhteidensa aikana ollut. Hän on ollut avustajana kolmella eri vammautuneella. Työsuhteiden byrokratiasta vammaiset ovat olleet hyvin perehtyneitä ja valveutuneita. Yksi avustettavista oli itse työskennellyt sosiaali- ja terveysalalla. Mettovaaralle jäi

itselleen vain velvollisuus toimittaa tehtyjen työtuntien tuntilistat kunnan vammaispalveluista vastaavalle palkanlaskijalle. Hän koki saavansa hyvää ohjeistusta työnantajaltaan ollessaan ensimmäisessä työpaikassaan sekä toimintaterapeutilta, joka toimi avustajana hänen kanssaan. (Mettovaara 2.9.2012, haastattelu.) Suuri apu vammaiselle henkilökohtaisen avun hakijalle on myös Kynnys ry:n järjestämät henkilökohtaisen avun työnantaja-kurssit, joista saa mukaansa oppaan. Oppaassa kerrotaan, mitä asioita on otettava huomioon henkilökohtaisen avustajan kanssa. Jotkut vammaiset henkilöt kuitenkin toimivat hyvin luontevasti itsekin työnantajina ja osaavat kertoa ja havainnollistaa hyvin sen, miten päivittäiset toimet hoidetaan. (Kari 16.9.2012, haastattelu.)

Vammaisen henkilön toimiminen itse työnantajana toteuttaa parhaiten itsemääräämisoikeutta. Siinä vammaisen saa itse sopia ja päättää minkälainen avustaja hänelle sopii. Haastetta löytyy kuitenkin raha-asoiden hoitamisessa ja työsopimuksen noudattamisessa. Lisäksi lyhytaikaista apua, joka tapahtuisi esimerkiksi kolme tuntia päivässä, on vaikea järjestää itsenäisesti. Yleensä henkilökohtaisen avustajan työtehtäviin haluava henkilö haluaisi työtehtävästään kokoaikaisen. Vammaisen toimiminen itse työsuhteensa esimiehenä palvelee parhaiten selvää työnjohto-oikeutta sekä sitä, että avustajana on aina yksi ja sama henkilö, jonka hän on työhaastattelun perusteella valinnut. (Särkkä 14.9.2012, haastattelu.)

Sosiaalitoimen on hyvä keskustella asiakkaan kanssa jo hakuvaiheessa siitä, mitä asioita vammaisen voi ja haluaa hoitaa itse ja mihin seikkoihin hänen on syytä kiinnittää huomiota. Tärkeät huomiota tarvitsevat asiat ovat esimerkiksi lainmukaiset työsuhdeasiat. (Heinonen & Saraste 2006, 62.) Tapio Kuosma on selvittänyt kirjassaan ”Vaikeavammaisten subjektiiviset oikeudet” työ- ja elinkeinoministeriöltä, mitä ”täydellisen työnantajan” tulisi tietää lakisääteisistä velvollisuuksista. Ministeriöltä tulleessa vastauksessa viitattiin esimerkiksi Eteran esitteeseen ”Kotitalous työnantajana sekä työnantajainfoon, johon on koottu vero-, työ- ja sosiaalilainsäädäntöä ohjeistuksineen. Ministeriöstä mainittiin myös palkka.fi- palvelu, joka sisältää kotitaloustyönantajan velvollisuuksia koskevan esitteen. (Kuosma 2011, 111.)

Kotitaloustyönantajan maksut vuonna 2012 koostuvat erilaisista TyEL-maksuista. Kaikki yksityisalojen työntekijät vakuutetaan työntekijän eläkelain TyEL:n mukaan. Työeläkemaksu sisältää sekä työnantajan että työntekijän osuuden sairausvakuutusmaksuista, tapaturmavakuutusmaksuista, työttömyysvakuutusmaksuista, ryhmävakuutusmaksuista sekä viivästyskorosta (Etera 2012, 2.) Vammaisella voi olla kansio, johon hän on koonnut kaikki

avustajaan liittyvät maksuasiakirjat sekä oppaat. Mettovaara on henkilökohtaisesti itse ottanut selvää vakuutuksista, mutta työnantaja on ollut myös itse valveutunut erilaisista maksuasioista. (Mettovaara 2.9.2012, haastattelu.) Työehtosopimuksen määräyksiä työsuhteen ehdoista ja oloista on noudatettava vähintään valtakunnallisen, asianomaista alaa edustavan työehtosopimuksen ehdoilla. Työsopimuslain mukaan työnantajan tulee kertoa työnteon keskeisistä ehdoista työntekijälleen, mikäli ne eivät käy ilmi kirjallisessa työsopimuksessa. Työnantajan myös tulee huolehtia työntekijänsä työterveyshuollon järjestämisestä. (Yritys-Suomi 2012, hakupäivä 6.7.2012.)

Vammainen työnantaja on niin sanotusti pientyönantaja, joka tarkoittaa sitä, että hänellä on palveluksessaan vähäinen määrä työntekijöitä. www.palkka.fi -osoitteessa pientyönantaja voi hoitaa maksu- ja ilmoitusjärjestelmän avulla työnantajan velvollisuuksiin liittyviä tehtäviä. Palvelussa voi hoitaa työnantajasuoritukset ja ennakonpidätykset, jotka liittyvät esimerkiksi palkkojen tai verotuksen maksuun. (Kuosma 2011, 117.) Työnantajana toimiminen on kaiken kaikkiaan vaativa tehtävä. Kuosma toteaaakin kirjassaan, että vaikeavammaisen subjektiivisen oikeuden ollessa kyseessä on kummallista, että nauttiakseen siitä, hänen täytyisi osata toimia työnantajana. (Kuosma 2011, 111.)

4.4 Avustajan koulutus ja henkilökohtaisen avun työilmoitukset

Koulutus ja ohjaus henkilökohtaisen avustajan työhön helpottaa työhön sopeutumista. Mitään varsinaista koulutusta avustajan työhön ei ole saatavilla, joten yksittäiset henkilökohtaisen avustajan koulutukset ovat avustajien oman aktiivisuuden varassa. Myös avustettava voi tarjota avustajalleen koulutuksen. Kuka tahansa voi näin ollen työskennellä henkilökohtaisena avustajana ja mitään erityisiä pätevyysvaatimuksia ei ole. (Kynnys ry 2006b, hakupäivä 17.8.2012.) Yleinen hoitoalan kokemus on kuitenkin eduksi. Lähihoitajan ja sairaanhoitajan opinnoilla on suuri merkitys. Ilman minkäänlaista koulutusta henkilökohtaisen avustajan työt aloittanut Mettovaara koki työn haastavana, vaikka kiinnostusta työhön oli paljonkin. (Mettovaara 2.9.2012, haastattelu.)

Työvoimatoimiston internet-sivuilla oli 14.8.2012 ilmoitus 120-työpäivää kestävästä koulutuksesta, jonka järjestää Tampereen aikuiskoulutuskeskus. Koulutus on yleisesti opistotasoinen. Koulutuksen kuvauksessa kerrotaan, että koulutuksen tavoitteena on

perehdyttää opiskelija henkilökohtaisen avustajan työhön ja antaa valmiudet toimia avustajana vammaisen kotona ja kodin ulkopuolella. Koulutus soveltuu ihmisille, joiden henkilökohtaiset ominaisuudet ja terveydentila sopivat kyseiseen työhön. Koulutus on suunnattu työttömille ja työttömyysuhan alaisille työnhakijoille. Ilmoituksessa kerrotaan vielä, että avustajan työn tarkoitus on auttaa avustettavaa henkilöä toteuttamaan omia valintojaan elämässään eli tukea vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeuden toteutumista. Koulutuksen aikana suoritetaan hoito- ja huolenpito-osa sosiaali- ja terveysalan perustutkinnosta. Osa tutkinnosta suoritetaan osoittamalla ammattitaito aidoissa työtehtävissä työpaikalla. Opiskelun koostuminen sisältää lähihoitajatutkinnon hoito- ja huolenpito-osiosta lääkelaskuineen, orientoivista ja avustamistyötä tukevista aihekokonaisuuksista, vanhus- ja vammaistyön teemoista. Koulutus sisältää myös hygieniosaamis- ja ensiapu I -koulutuksen. Kokopäiväinen opiskelu tapahtuu lähiopiskeluna oppilaitoksessa, etäopiskeluna ja työssä oppimisena työpaikoissa. Aloituspaiikkoja oli 12. (Työhallinnon asiakaspalvelun tietojärjestelmä 2012, hakupäivä 14.8.2012.)

Opinnäytetyön tekijä tarkasteli 26.7.2012 työ- ja elinkeinotoimiston internetsivuilla tarjottavia työpaikkoja henkilökohtaisille avustajille. Ilmoittelu työpaikoista oli hyvin värikästä. Joissain ilmoituksissa ei kerrottu työnantajan nimeä, joka on yleensä avustettavan nimi. Yhteystiedossa ei ollut mitään muuta kuin puhelinnumero. Joissakin ilmoituksissa ei kerrottu toimenkuvasta mitään, ja joissakin oli hyvin yksityiskohtaisesti kerrottu, mitä avustajan työt sisältävät. Työajat oli myös merkitty erilaisin tavoin. Joskus ilmoituksissa luki pelkkä kuukausituntimäärä, esimerkiksi 80 tuntia viikossa ja eriteltiin, että se voi tarkoittaa esimerkiksi 4 tuntia avustusta päivässä. Osa taas etsi useaa eri avustajaa. Osa tarvitsi apua kellon ympäri. Vamman yksilöllisyys kävi ilmi työpaikkahakemuksissa. Osa tarvitsi apua vain muutaman tunnin viikossa, esimerkiksi harrastukseen, kun taas joku toinen tarvitsi apua kaikkiin normaaleihin päiväaskareisiin. (Työ- ja elinkeinotoimisto 2012, hakupäivä 26.7.2012.)

Henkilökohtaisen avustajan työpaikkailmoituksissa työvoimatoimiston internet- sivuilla katsotaan koulutuksen olevan etu, mutta ei välttämättömyys. Työhaastattelu voi tapahtua sekä puhelimitse, että kasvokkain tapahtuvalla haastattelulla. Henkilökohtaisen tapaamisen merkitys avustettavan vammaisen ja avustajan välillä on suuri mahdollista työsuhdetta rakennettaessa. Kun ymmärtää työn tapahtuvan toisen henkilön kotona ja osaa kunnioittaa avustettavan toiveita koskien henkilökohtaisten asioiden hoitoa, selviää työtehtävistään helpommin. (Mettovaara 2.9.2012, haastattelu.) Kari on hakenut avustajaa paikallislehdessä olevan ilmoituksen avulla. Hän on maininnut hakemuksissaan aina, että kokemus henkilökohtaisen avustajan työstä ei ole

välttämätön ja koulutusvaatimuksesta hän ei ole maininnut mitään. Hän tarvitsee apua noin 40 tuntia viikossa. Hakijoista moni on ollut halukas saamaan kokopäiväistä työtä, mutta aina sitä mahdollisuutta ei ole ollut tarjota. Karilla on tällä hetkellä kaksi vakinaista avustajaa vuoroviikoin. Toinen on koulutukseltaan fysioterapeutti ja toinen perushoitaja. Kari kokee avustajien vuorottelun mukavana ja virkistävänä. Hän painottaa henkilökemian tärkeyttä avustajaa valittaessa, ei niinkään koulutusta ja kokemusta. Jokainen henkilökohtaista apua tarvitseva henkilö on erilainen ja jokainen haluaa päivittäisten toimiensa hoidettavan erilaisin menetelmin. Yhtenä vaikeutena henkilökohtaisen avustajan hankkimisessa on avustajan saaminen koteihin, jotka ovat syrjässä ja kaukana keskustasta. Tämä edellyttää yleensä avustajalta ajokorttia ja autonkäyttömahdollisuutta. (Kari 16.9.2012, haastattelu.)

4.5 Työajan pelisäännöt

1.5.2012 voimaan tullessa uudessa Henkilökohtaisten avustajien työehtosopimuksen 5 §:ssä säädetään työajan pituudesta. Säännöllinen työaika on 8 tuntia vuorokaudessa, 40 tuntia viikossa tai ennen 1.5.2012 sovittu työaika, joka on lyhyempi. Kohdassa 2.1 kuitenkin kerrotaan, että työajan piteneminen enintään 16 tuntiin voi tapahtua tilanteissa, jossa työaika on mahdollisuus tasoittaa, työntekijällä on mahdollisuus kaikkiin tarvittaviin taukoihin (aamiainen, lounas, päivällinen, iltapala, kahvitauot). Työ voi tapahtua myös erikseen sovitusti yöaikana, jolloin työntekijällä on mahdollisuus nukkua, mutta on tarvittaessa käytettävissä avustustoimiin. Jos työvuoro on 12 tuntia tai enemmän, on työvuoron edellä ja sen jälkeen oltava vähintään 12 tunnin vuorokausilepo ja neljän peräkkäisen 12 tunnin työvuoron jälkeen vähintään 33 tunnin yhdenjaksoinen vapaa. (Henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto ry 2011, 3, hakupäivä 20.7.2012.)

Avustajan työpaikka ei ole pelkästään avustettavan kotona ja vammaisella voi olla myös useita avustajia, mikä vaikuttaa työaikojen jakamiseen. Mettovaaran toimiessa avustajana ensimmäisessä työpaikassaan hänen työpäiväänsä kuului 4 tuntia työtä joka arkipäivä. Joskus työpäivät olivat lauantaina, jolloin hän sai lauantailisää. Hän oli myös yhdellä työnantajalla kahden muun avustajan kanssa henkilökohtaisen avustajan tehtävissä, jolloin he saivat päättää työtuntien jakamisesta keskenään. Jakaminen tapahtui kuitenkin niin, että jokaiselle kolmelle avustajalle tuli työtunteja viikossa 25. Jokaisessa kolmessa työpaikassa, jossa Mettovaara on työskennellyt,

tehtiin kirjallinen työsopimus. Työsopimuksien kanssa ei ole ollut minkäänlaista epäselvyyttä. Kunta on maksanut palkat aina ajallaan ja oikeine lisineen. (Mettovaara 2.9.2012, haastattelu.)

Avustajaa saatetaan tarvita myös työ- tai lomamatkoilla. Avustettavan vastuulla on kertoa avustajalle ennakotietoja matkasta. Työntekijälle täytyy kertoa matkustamisen ja matkakohteen olosuhteet. Sopimus matkasta ja työehdoista on tehtävä kirjallisesti ja siitä on käytävä ilmi päivittäisen työajan pituus, mahdolliset matkan aikaiset vapaapäivät sekä miten työaika tasoittumisjaksolla tasataan. Kirjallisena sopimuksena voidaan pitää myös osapuolten etukäteen hyväksymää ja allekirjoittamaa, koko tasoittumisjakson kattavaa työvuoroluetteloa. Jos mukana olevan/olevien muiden työntekijöiden työaikoja ei pystytä tasaamaan normaalisti käytössä olevan tasoittumisjakson kuluessa, voidaan tilapäisesti ottaa käyttöön enintään 16 viikon mittainen tasoittumisjakso. Tällöin tulee ennen matkan alkua laatia työvuoroluettelo vähintään kahdeksalle viikolle ja lopun tasoittumisjakson osalta tasaussuunnitelma, josta ilmenee vähintään kunkin työntekijän viikkotyöaika. Tasaussuunnitelma on täydennettävä päivittäisillä työajoilla viimeistään viikkoa ennen sen alkamista. (Henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto ry 2011, 5-6, Hakupäivä 20.7.2012.) Mettovaara ei ole ollut mukana lomamatkoilla, vaikkakin matkoista tangomarkkinoille ja ulkomaille on ollut eri avustettavien kanssa puhetta. Selkeän työajan rajaaminen matkan aikana on Mettovaaran mukaan haaste. Kustannusten jakaminen avustajan ja avustettavan välillä esimerkiksi ulkomaanmatkaa varten on myös haasteellista. (Mettovaara 2.9.2012.)

Samalla tavalla kuin yleisesti työsopimuksissa, muuksi päiväksi kuin lauantaiksi tai sunnuntaiksi sattuva vapunpäivä, itsenäisyyspäivä, jouluaatto, joulupäivä ja tapaninpäivä ovat ylimääräisiä palkallisia vapaapäiviä. Ylimääräinen palkallinen arkipyhävapaa ja arkipyhäkorvaus oikeutetaan työntekijälle, jonka työsuhde kestää vähintään kaksi viikkoa tai tarvittaessa töihin kutsuttavan työntekijän työjaksolle, joka sisältää arkipyhän, ja joka kestää vähintään kaksi viikkoa. Vuosiloman, sairausloman tai muun sovitun palkallisen tai palkattoman vapaan sisälle jäävä arkipyhä ei oikeuta ylimääräiseen palkalliseen vapaapäivään. (Henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto ry 2011, 5-6, hakupäivä 20.7.2012.)

Työvuoroluettelo on laadittava vähintään yhdeksi viikoksi eteenpäin ja annettava tiedoksi työntekijälle viimeistään viikkoa ennen työvuorojen alkamista. Työvuoroluettelossa on oltava työntekijän työ- ja vapaapäivät, säännöllisen päivittäisen työ-ajan alkamisen ja päättymisen

ajankohdat sekä ruokatauko, mikäli työntekijä voi sen aikana vapaasti poistua työpaikaltaan.
(Henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto ry 2011, 7, hakupäivä 20.7.2012.)

5 HENKILÖKOHTAISEN AVUN MUUT MUODOT

5.1 Palveluseteli

Vammaispalvelulain 8d §:n kohdassa 2 kerrotaan, että yksi mahdollinen henkilökohtaisen avun järjestämiskeino on palveluseteli, joka annetaan vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluiden hankkimista varten sosiaalihuoltolain 29a § mukaisena. Sosiaalihuoltolain 29a §:ssä todetaan, että kunta hyväksyy ne sosiaalihuollon palvelujen tuottajat, joiden palvelujen ostamiseen kunnan antamaa palveluseteliä voidaan käyttää sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta annetun lain 4 §:n 1 momentin 5 kohdan mukaisesti. Siinä todetaan, että palvelunkäyttäjälle annettava palveluseteli merkitsee keinoa, jolla kunta sitoutuu maksamaan palvelun käyttäjän kunnan hyväksymältä yksityiseltä palvelujen tuottajalta hankkimat palvelut kunnan päätöksellä asetettuun setelin arvoon asti. Kunta voi kuitenkin hyväksyä vain sellaisen yksityisen palvelujen tuottajan, joka on merkitty ennakkoperintärekisteriin. Asiakkaalla on oikeus kieltäytyä hänelle tarjotusta palvelusetelistä, jolloin kunnan tulee ohjata hänet muiden palvelujen piiriin. (SHL 29a §).

Palvelusetelimallissa vammainen toimii itse asiakkaana sekä työnhajaajana (Asumispalvelusäätiö ASPA 2012, 17). Uusi palvelusetelilainsäädäntö astui voimaan elokuussa 2009 ja on osa vammaispalvelulakiin tullutta muutosta koskien myöskin henkilökohtaisen avun järjestämistä. Palvelun tuottamisesta vastaavat yksityiset palvelujen tuottajat, jotka kunta on hyväksynyt. Palvelusetelijärjestelmä toimii siten, että kunta arvioi palveluntarpeen, myöntää palvelusetelin ja sitoutuu maksamaan asiakkaan hankkimat palvelut siltä osin, kuin palvelusetelin arvo täyttyy. Kunnan rooli on päättää palvelujärjestelmän käyttöönotosta, palveluseteliin kuuluvista palveluista ja palvelukokonaisuuksista, tuottajien hyväksymiskriteereistä sekä palvelusetelin arvosta. Palveluseteli voisi olla konkreettisuudessaan painettu palveluseteli, sähköinen kortti tai viranomaispäätös. (Sitra 2011, 8.)

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä (24.7.2009/569) kertoo suuntaviivat palvelusetelin käytöstä. Lain 6 § säättää asiakkaan asemasta. Tärkeää on ottaa asiakkaan mielipide huomioon silloin, kun kunnassa käytetään palveluseteliä asiakkaan tarvitseman palvelun järjestämiseen. Asiakkaalla on oikeus kieltäytyä hänelle tarjotusta palvelusetelistä. Tällöin kunnan tulee ohjata hänet muilla tavoin järjestämiensä palvelujen piiriin. Asiakkaan

tehtävä on tehdä palvelujen tuottajan kanssa sopimus palvelun antamisesta. Sopimuksen sisältö määrää kuluttajaoikeuden ja sopimusoikeuden säännökset ja oikeusperiaatteet. (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä 6 §.)

Kunnan vastuulla on selvittää asiakkaalle tämän asema palveluseteliä käytettäessä, palvelusetelin arvo, palvelujen tuottajien hinnat, omavastuuosuuden määräytymisen perusteet ja arvioitu suuruus sekä vastaavasta palvelusta sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain mukaan määräytyvä asiakasmaksu. Jotta palveluseteli voidaan myöntää, on asiakkaan annettava palvelusetelin myöntämistä varten tarvittavat tiedot. (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä 6 §.) Palveluseteliä ei voi myöntää kiireelliseen tai tahdosta riippumattomaan hoitoon (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, hakupäivä 13.8.2012). Asiakkaalle on kerrottava, mistä muualta ja mitä häntä koskevia tietoja voidaan hänen suostumuksestaan riippumatta hankkia. Asiakkaalle on annettava mahdollisuus tutustua muualta hankittuihin tietoihin ja antaa asiassa tarpeellista selvitystä. (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä 6 §.)

Mikäli henkilökohtaista apua järjestetään kokonaan tai osaksi palvelusetelin avulla, omavastuuosuutta ei saa periä, sillä henkilökohtainen apu on maksutonta palvelua. Palvelusetelimalli on tarkoitettu esimerkiksi pienten viikoittaisten avustajatuntimäärien mahdollistamiseksi tai silloin, kun vakitukselle avustajalle tarvitaan sijainen. Palvelusetelin arvon on oltava sellainen, että sillä mahdollistetaan palvelusuunnitelmassa määritelty riittävä henkilökohtainen apu. Tärkeää on, että asiakkaan itsemääräämisoikeus säilyy. Itsemääräämisoikeutta tulee tarvittaessa tukea myös silloin, kun henkilökohtaista apua tarjotaan palvelusetelillä. Henkilökohtainen apu on asiakkaan oman näkemyksen mukaista auttamista niissä tehtävissä ja toimissa, joita asiakas haluaa toteutettavan. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2011b, hakupäivä 14.8.2012.)

Palveluseteli on ollut käytössä vuodesta 2004 lähtien kotipalveluissa. Vuoden 2009 uudistuksen jälkeen palveluseteli kattaa kaikki sosiaali- ja terveystalvet lukuun ottamatta kiireellisiä päivystyspalveluja ja tahdosta riippumattomia hoitoja. Ruotsissa samantapainen lakiuudistus paransi palvelujen tehokkuutta. Esimerkiksi Tukholman maakäräjien otettua käyttöön palvelusetelin, lääkäriissäkäyntien määrä kasvoi, mutta kustannukset eivät lisääntyneet. Palveluseteli on tuonut mukanaan lisää valinnanmahdollisuuksia markkinoille. Jos kunnassa on vain yksi julkinen palveluntarjoaja, tällaista kilpailuetua ei synny. Suomessa lakiuudistuksen odotettiin parantavan myös asiakkaan asemaa. Palvelutuottajina toimivissa kunnissa ja

kuntayhtymissä uudistus lisää kustannusten läpinäkyvyyttä ja erilaisten tuotantotapojen vertailumahdollisuuksia. Lakimuutos ei ole positiivinen uudistus pelkästään vammaisille. Myös pienyrittäjien toimintaedellytykset parantuvat, kun monimutkaiset hankintamenettelyt eivät ole esteenä markkinoille pääsemisessä. Kaikki yritykset lähtevät samalta viivalta ja asiakas voi valita millaista palvelua hän haluaa ja keneltä hän sen ostaa. (Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 242/2009, hakupäivä 13.8.2012)

5.2 Ostopalvelu

Yksi keino henkilökohtaisen avun toteuttamiseksi on ostopalvelu, jossa vammaisen ihminen on asiakkaana ja saa työnantajapalvelut yritykseltä, mutta kuitenkin ohjaa työtä (Asumispalvelusäätiö ASPA 2012, 17). Sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionavustuksesta annetun lain (3.8.1992/733) 4 §:n mukaan kunta voi täyttää lakiin perustuvan järjestämisvastuunsa hankkimalla toiminnan itse tai tekemällä sopimuksia yhdessä muiden kuntien kanssa hankkimalla palveluja valtiolta, kuntayhtymältä, muulta julkiselta taikka yksityiseltä palvelujen tuottajalta. Ostopalvelun kautta tuleva avustaja ei ole työsuhteessa kuntaan. Asiakas tilaa palvelun ostopalveluyritykseltä itse ja todistaa oikeutensa palveluun kunnan antamaan päätökseen vedoten. (Särkkä 14.9.2012, haastattelu.)

Jos kunta tai kuntayhtymä hankkii palveluita yksityiseltä palvelujen tuottajalta, on varmistuttava siitä, että hankittavat palvelut vastaavat sitä tasoa, jota edellytetään vastaavalta kunnalliselta toiminnalta. Tämä tarkoittaa sitä, että ostettavan palvelun tulee täyttää ne vaatimukset, joita edellytetään silloin, kun kunta tai kuntayhtymä itse tuottaisi vastaavaa palvelua. (Suomen Kuntaliitto 2010, Hakupäivä 14.8.2012.) Sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionavustuksesta annetun lain 4 §:n mukaan kunta tai kuntayhtymä tekevät sopimuksen yksityisen palvelun tuottajan kanssa palveluiden määrästä ja korvauksista. Tämän sopimuksen perusteella kunta ja kuntayhtymä ovat velvollisia suorittamaan yksityiselle palvelujen tuottajalle korvausta vain sen määrän verran kuin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluilla on osoitettuja käyttäjiä. Tämän tarkoituksena on, että vain palveluiden maksaja eli kunta tai kuntayhtymä, ohjaa palveluita tarvitsevat henkilöt ostopalveluihin. Yksityisellä palvelun tuottajalla ei ole valtuuksia ottaa henkilöitä palveluiden piiriin, ellei siitä ole etukäteen sovittu kunnan tai kuntayhtymän kanssa. Kunta tai kuntayhtymä voi periä palvelun käyttäjältä asiakasmaksuja enintään siten, kuin

siitä asiakasmaksulainsäädännössä on säädetty. (Suomen Kuntaliitto 2010, Hakupäivä 14.8.2012.)

Kun henkilökohtaista apua toteutetaan ostopalveluna, on erityisesti otettava huomioon se, että avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan. Henkilökohtaisen avun järjestämistavoista päätettäessä ja henkilökohtaista apua järjestettäessä kunnan on otettava huomioon vaikeavammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset sekä palvelusuunnitelmassa määritelty yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne kokonaisuudessaan. (VPL 8c ja 8d §.)

Ostopalvelua voi hakea kunnan henkilökohtaiseen apuun oikeuttavalla päätöksellä. Ostopalvelua voidaan käyttää esimerkiksi vakinaisen henkilökohtaisen avustajan sijaisen hankkimiseen. Huono puoli on se, että sijaisen saamisesta ei ole aina varmuutta. Joskus tuuraajia saattaa olla ostopalveluyrityksissä vain yksi. Välttämättä tuuraaja ei ole aina sama henkilö kuin edellisellä kerralla. Ostopalvelun kautta voi vammaisen hakea myös kokoaikaista avustajaa. Ostopalveluyrityksistä apua voi myös hakea vain muutamaksi tunniksi viikossa. Haasteena tässä on se, että välttämättä oikeaa henkilöä ei löydy toteuttamaan apua vain muutamaksi tunniksi. Ostopalvelun kautta saa henkilökohtaisen avustajan muutamaksi tunniksi helpommin kuin esimerkiksi työvoimatoimiston kautta työhakemuksella. Ostopalvelu on kunnalle kalliimpi järjestysmuoto kuin se, että vammaisen hankkii avustajansa itsenäisesti. (Kari 16.9.2012, haastattelu; Särkkä 14.9.2012, haastattelu.)

6 HENKILÖKOHTAISEN AVUN ONGELMIA

6.1 Omainen avustajana

Tapio Rätty (2009, 22) käsittelee artikkelissaan vammaispalvelulain muutoksen tuomia ongelmia. Yhdeksi ongelmaksi mainitaan omaisen toimiminen avustajana. Lähtökohtaisesti vaikeavammaisen omainen tai muu läheinen henkilö ei voi toimia avustajana. Vammaispalvelulain 8d §:n mukaan omainen voi toimia henkilökohtaisena avustajana vain silloin, kun sitä pidetään erityisen painavasta syystä johtuen vaikeavammaisen henkilön edun mukaisena. Ongelmalliseksi rajauksen tekee kuitenkin Rätty mielestä se, ettei omaisen ja hoidettavan tarvitse suostua omaishoidon tukea koskevan sopimuksen tekemiseen tai vastaanottaa palveluseteliä (2009, 22). Sosiaalihuoltolain 29a §:ssä todetaan kuitenkin, että mikäli henkilö ei ota palveluseteliä vastaan, kunnan on järjestettävä muulla tavoin kyseessä oleva palvelu tai tukitoimi. Ongelmallista on myös se, että avustajapalveluja on vaikea järjestää nimenomaan omaisten antamaa hoitoa koskevissa tilanteissa. Rätty toteaa, että varsinkin kun kysymys on pienestä lapsesta, voi avustajan hankkiminen olla vaikeaa ellei mahdotonta. (2009, 22.)

Vammaispalvelulain muutoksilla on haettu rajaa omaishoidon ja henkilökohtaisen avun välille. Tavoitteena on ollut selkeän eron tekeminen omaishoidon ja henkilökohtaisen avun välille. Omaishoidon nähdään soveltuvan sellaisiin tilanteisiin, joissa kyse on lähinnä hoivasta ja hoidosta, kun taas henkilökohtainen apu suuntautuu avustettavan itsenäisyyden ja riippumattomuuden lisäämiseen. Lähtökohta on ollut se, että läheisen henkilön ei tulisi ensisijaisesti toimia henkilökohtaisena avustajana, vaan mahdollisesti omaishoitajana. Mikäli omainen tai muu läheinen henkilö toimii henkilökohtaisena avustajana, hän ei voi toimia samaan aikaan omaishoitajana. (Rätty 2009, 22.)

Kyseistä rajausta on perusteltu usealla eri syyllä. Ensinnäkin vedotaan itsenäisen elämän ideologiaan ja avustajajärjestelmän tarkoitukseen. Kyseinen avustajajärjestelmä nähdään kannustimena itsenäiseen elämään ja siihen, että vammaisen saa elämänsä haltuun ja on aidosti innostunut tekemään omia valintoja. Silloin on hyvä, ettei avustaja ole liian läheinen henkilö. Avustajajärjestelmän tarkoituksena on myös antaa itsenäistyvän nuoren kohdalla mahdollisuus

irrottautua lapsuudenkodistaan. Useissa tilanteissa itsenäistymistä voidaan perustellusti pitää helpompana, jos henkilökohtaisena avustajana toimii perheen ulkopuolinen henkilö. Lisää perusteluja läheisen henkilön toimimiseksi avustajan on perheen sisäisen työsuhteen tuoma jääviysongelma. Vaikutukset näkyvät edunvalvontasuhteessa, jos vajaavaltaisen vaikeavammaisen henkilön huoltaja tai edunvalvojana toimiva omainen samalla tulisi työsuhteeseen päämiehensä kanssa. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2011b, hakupäivä 17.8.2012.) Kari kokee, että ei haluaisi läheisen henkilön toimivan henkilökohtaisena avustajanaan, koska se vaikuttaisi hänen mielestään ihmissuhteisiin kokonaisuudessaan. Hän toteaaakin, että hänen elämänkumppaninsa on ennen muuta aviomies, eikä henkilökohtainen avustaja. (Kari 16.9.2012, haastattelu.)

6.2 Soveltamisongelmat ja lyhytaikaisen avun saatavuus

Vammaispalvelulain muutos aiheuttaa myös soveltamisongelmia. Vammaispalvelulain 4 §:n muutos, jonka mukaan kehitysvammahuolto on toissijainen vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin ja tukitoimiin nähden, aiheuttaa Rädyn mielestä erityisiä ongelmia esimerkiksi palveluasumisen järjestämisessä. Henkilökohtaisen avun osalta ongelmat keskittyvät vaikeavammaisuuden määrittelyyn sekä siihen, mitä ”välttämättömillä tarpeilla” tai ”hoivalla ja huolenpidolla” tarkoitetaan, kun järjestetään henkilökohtaista apua. Myöskin korvausten suuruudesta on tulkintariitoja ja -ongelmia kunnan ja avustajan välillä. (Räty 2009, 22.) Avustettavilla vammaisilla on ollut kunnan kanssa ongelmia koskien apuvälineiden hankintaa sekä asunnon muutostöitä. Kysymys on juurikin siitä onko vammainen oikeutettu kyseiseen tukimuotoon. Tämä vaikuttaa myös henkilökohtaisen avustajan työhön. Mettovaara valottaa esimerkissään kylpyhuoneeseen sijoitettavaa henkilönosturia, joka helpottaisi sekä avustettavan mukavuutta että avustajan työtä. Avustajan ja vammaisen silmissä tämäkin avun muoto konkretisoituu, mutta kunnan näkökulma saattaa olla erilainen. (Mettovaara 2.9.2012, haastattelu.)

Yksi ongelmista on lyhytaikaisen henkilökohtaisen avun saatavuus. Tällaisen avustajan saaminen vapailta markkinoilta on hankalampaa ja yleensä tällaisen avun saaminen onkin helpompaa joltain ostopalveluyritykseltä, jotka tarjoavat selkeästi tiettyä avustus tuntimäärää päivässä. Se edellyttää siis sitä, että kunta tarjoaa mahdollisuuden avun hankkimisesta ostopalveluna. (Särkkä 14.9.2012, haastattelu.) Esimerkiksi Tampereen Validia-palvelut tuottavat vaikeavammaisten

lyhytaikaista avustajapalvelua. Palvelu pitää sisällään lyhytaikaisen avustamisen kotona tai kodin ulkopuolella. Tällaista avustajapalvelua on vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu ja kuljetuspalveluun liittyvää saattajapalvelu. Hoitotoimenpiteet ja kodinhoitotehtävät eivät kuulu lyhytaikaiseen avustajapalveluun. Lyhytaikainen avustaminen kestää keskimäärin 1-4 tuntia. (Validia-palvelut 2012, hakupäivä 18.9.2012.)

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyö käsittelee vammaispalvelulain henkilökohtaisen avun merkitystä subjektiivisena oikeutena. Siinä selvitetään kunnan päätöksentekoa ja valtion, kunnan, vammaisen sekä henkilökohtaisen avustajan keskinäisiä suhteita. Siinä tarkastellaan myös vammaisen henkilön selviytymistä palvelujärjestelmässä ja henkilökohtaisen avustajan vastuuta työntekijänä. Opinnäytetyössä pyrittiin vastaamaan seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaiset ovat kunnan, vammaisen työnantajan ja henkilökohtaisen avustajan suhteet toisiinsa vammaispalvelulain näkökulmasta?
2. Millä keinoilla henkilökohtaista apua voidaan järjestää?
3. Millaisia muutoksia lakiuudistus on tuonut henkilökohtaisen avun saamiseen ja käyttämiseen?

Tutkimusmenetelmä on lainoppi. Työ on kvalitatiivinen ja keskeisenä lähteenä on laki. Muita lähteitä ovat aiheeseen muu liittyvä lainsäädäntö, hallituksen esitykset sekä kirjallisuus. Tutkimusta varten tehdyllä teemahaastattelulla on ollut suuri merkitys tässä opinnäytetyössä, koska siitä saatiin kokemuserustaa työhön. Haastateltavina olivat henkilökohtaisena avustajana toiminut Henna Mettovaara, Kangasalan kunnan sosiaalijohtaja Sinikka Särkkä sekä MS-tautia sairastavaa Riitta Kari, joka tarvitsee henkilökohtaista apua. Haastattelukysymykset luotiin teorian pohjalta. Työssä yhdistyvät teoria ja käytäntö. Haastattelujen perusteella selvisi, miten henkilökohtainen apu ilmenee käytännön arjessa ja mitä kaikkea se vaatii kunnalta toteutuakseen.

Suurin osa lähteistä löytyi internetistä erilaisten viranomaisten sivuilta. Tärkeimpänä lakina henkilökohtaista apua järjestettäessä on vammaispalvelulaki. Henkilökohtaista apua koskevaan päätökseen vaikuttaa lain lisäksi myös yksilölliset perusteet henkilön vaikeavammaisuudesta sekä kunnan omat toimintaohjeet. Kuitenkin yksilöllisten perusteiden merkitys on painavin päätöstä tehtäessä ja ne täytyy käydä ilmi päätöksestä. Kunnalla ei ole velvollisuutta järjestää avustajaa. Sillä on ainoastaan velvollisuus antaa päätös, jonka perusteella vammaisen henkilö saa oikeuden hakea ostopalveluna tai palvelusetelin turvin avustajapalveluita. Hän voi myös tällä päätöksellä hakea kunnalta korvauksia henkilökohtaisen avun järjestämiseen itsenäisenä työnantajana. Kunnalla on subjektiivinen oikeus järjestää henkilökohtaista apua, mutta kunta saa

päättää millä keinoilla se järjestetään. Vammaisen toimiminen itse työnantajana ja hakemalla itsenäisesti avustajan, on kunnalle edullisempaa ja se toteuttaa parhaiten vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta ja päätöksentekoa. Haasteita avun järjestämiseen tuo se, jos henkilö joka on oikeutettu henkilökohtaiseen apuun ei halua, tai ei kykene toimimaan työnantajan tehtävissä ja kunnalla ei ole ostopalvelua tai palvelusetelimallia käytössään. Takuuta ei ole myöskään siitä, että juuri oikeanlaista apua olisi saatavilla ostopalveluyrityksiltä esimerkiksi tuntimäärien suhteen. Johtopäätöksenä voidaan todeta myös, että lyhytaikaista henkilökohtaista apua on vaikea saada ainakin ostopalvelun ja vammaisen itsenäisen työnantajuuden kautta. Työstä jäi puuttumaan palvelusetelin käytännön kokemukset, koska kellossa kolmella haastateltavista ei ole ollut kokemusta sen käytöstä.

Vammaispalvelulain vuonna 2009 voimaan tullut muutos henkilökohtaisen avun tulemisesta subjektiiviseksi oikeudeksi on vaikuttanut ennen muuta kuntien toimintaan. Tietoisuus tästä on levinnyt ja kysyntä kasvanut tuntimäärältään sekä tapauksiltaan, vaikka vammaisten lukumäärä on pysynyt ennallaan. Tämän kautta onkin tullut myös enemmän hylkäämispäätöksiä, koska avun saajan täytyy olla vaikeavammainen. Vaikeavammaisen ja vammaisen eroavaisuuksille ei ole mitään virallista määritelmää. Henkilökohtaisen avun saamisen edellytyksenä on, että avun saaja on vaikeavammainen henkilö, jolle on pitkäaikaisen tai etenevän sairauden johdosta välttämätöntä saada toisen henkilön apua ja jolla on vaikeuksia suoriutua kotona ja kodin ulkopuolella olevista toiminnoista. Vammaisuuden asteet on henkilön ja hänen ympäristönsä suhteen määrittämää. Vaikeavammaisuus ei myöskään ole lääketieteellinen käsite ja avun hakijalla, vammaisella, lääkärillä ja sosiaalityöntekijällä asiasta voi olla hyvinkin erilaiset näkemykset. Sosiaalityöntekijän tehtävänä on lain perusteella tulkita, kuka on vaikeavammainen. Henkilö voi olla vaikeavammainen jossain asiassa, mutta toisessa asiassa ei. Esimerkiksi vammainen voi saada oikeuden kuljetusapuun, mutta ei henkilökohtaiseen avustajaan. Haastetta luo myös vaikeavammaisen kyky määritellä oma avuntarpeensa itsenäisesti, jotta hän olisi oikeutettu henkilökohtaiseen apuun.

Henkilölle, joka on saanut henkilökohtaista apua jo ennen lakimuutosta, ei koe lakiuudistusta merkittävänä. Hän on voinut saada kuitenkin päivityksen palvelusuunnitelmaansa. Kuntaliitosten myötä palvelusuunnitelmat tarkastetaan ja päivitetään uudelleen. Lakimuutos on vaikuttanut henkilökohtaisen avun lisääntymiseen ja sitä kautta tietoisuuteen siitä, että laki sallii vammaisille tämän oikeuden. Särkkä toteaa haastattelussa, että suurin osa henkilökohtaisen avun saajista on muita vammautuneita, kuin kehitysvammaisia.

Laissa ei ole kelpoisuusmääritelmää avustajaksi. Henkilökohtaiselle avustajalle ei ole virallista tutkintoa, mutta aina silloin tällöin järjestetään opistotasoisia kursseja, jollaisen esimerkiksi vammainen voi tarjota avustajalleen. Vammaispalvelulain muutos henkilökohtaisen avun osalta ei ole tuonut muutoksia henkilökohtaisen avustajan työhön. Haastateltavista kaikki kolme olivat sitä mieltä, että avustajan kelpoisuusvaatimukset olisi pidettävä avoinna. Henkilökohtaisena avustajana toiminut Mettovaara kuitenkin totesi, että sairaanhoitajan tai lähihoitajan kokemuksen tuoma itsevarmuus on tärkeää. Avustajan ja avustettavan välinen henkilökemia on kuitenkin tärkeintä. Avustajan työhön vaaditaan tietyn tyyppistä persoonaa. Kaikki vammaiset ovat erilaisia ja jokaisen päivittäiset tarpeet ja olosuhteet ovat erilaiset. Koulutusvaatimuksen tullessa moni asia menisi uusiksi ja avustajan saaminen ei olisi enää niin vapaavalintaista vammaiselle. Avustajalta itseltään vaaditaan myös valveutuneisuutta työsuhteen byrokraattisissa kiemuroissa, esimerkiksi palkanmaksussa ja vakuutusasioissa. Mikäli vammainen toimii ensimmäistä kertaa itsenäisenä työnantajana, hän ei välttämättä muista ottaa kaikkea huomioon. Vammaisen ja avustajan välinen yhteistyö on tärkeää.

Työnjohdon on säilyttävä vaikeavammaisella itsellään. Ainoastaan se takaa, että järjestelmä eroaa kotiaavustajajärjestelmästä ja muista kuntien tarjoamista palveluista. Parhaimmillaan itsenäinen työnantajuus myös edistää vammaisen kiinnostusta, mielenterveyttä ja reippautta, kun hän saa huolehtia itse häneen vaikuttavista asioista. Kaikki kolme haastateltavaa toteavat, että vammaisen henkilön avustajan ei tulisi olla liian läheinen henkilö tai perheenjäsen, kuin pelkästään äärimmäisissä tapauksissa. Tuntemattoman henkilön toimiminen avustajana edistää vammaisen itsenäistä suoriutumista ja itsenäistymistä, varsinkin nuoren vaikeavammaisen kohdalla. Tämä avustajajärjestelmä nähdään kannustimena itsenäiseen elämään ja siihen, että vammainen saa elämänsä haltuun ja on aidosti innostunut tekemään omia valintoja. Perheen sisäinen työsuhte tuo mukanaan myös jääviysongelman.

Henkilökohtainen avustajajärjestelmä on monien ihmisten ja byrokratian kiemuroiden kokonaisuus. Siinä jokainen vammainen on yksilö ja jokaisella on erilaiset tavat. Haasteellista onkin määritellä, onko henkilö vaikeavammainen ja mikä tekee ihmisestä vaikeavammaisen. Henkilökohtainen avustaja tekee työtä jolla on selkeä tarkoitus. Jokainen työnantaja on avustajan mielestä erilainen, vaikka hänellä olisi samanlainen sairaus kuin edellisellä avustettavalla. Henkilökohtaista apua ajatellen lopulta kunta määrittelee sen, onko henkilö vaikeavammainen vai ei.

8 POHDINTA

Opinnäytetyöprosessi sujui mielestäni hyvin. Työtä tehdessä huomasin, kuinka tärkeää on yrittää pitäytyä lainopillisessa näkökulmassa ja hankkia lähteitä, jotka ovat enemmänkin hallinnollisia ja lakiin perustuvia. Tällaista aihetta lähtee tarkastelemaan helposti sosiaalialan näkökulmasta, sekä miettimään eettisesti oikeita näkökantoja. Henkilökohtainen apu on tunteita herättävä aihe ja työssäni pyrin kuitenkin tarkastelemaan sitä lainopillisesta näkökulmasta. Työhön tuli toivottua inhimillistä näkökulmaa haastateltaessa henkilöä, joka sairautensa vuoksi tarvitsee henkilökohtaista apua. Mukavaa oli saada näkökulmaa asioihin myös Oulun ulkopuolelta ja haastatella henkilöä Kangasalalta sekä Kuhmalahdelta.

Opinnäytetyön kannalta onnistuin saamaan työstäni tiiviin, vaikka aluksi ajattelin rajauksen olevan vaikeaa. Onnistuin myös saamaan henkilökohtaisen avustajan, henkilökohtaista apua tarvitsevan henkilön ja kunnan konkreettisen näkökulman työhöni haastatteluiden muodossa. Haastattelut toivat käytännön näkökulman siitä, miten erilaiset henkilökohtaisessa avustajajärjestelmässä toimivat henkilöt kokevat järjestelmän ja, miten lakimuutos on vaikuttanut käytännössä. Puuttumaan jäi ainoastaan käytännön kokemukset palvelusetelin käytöstä.

Työtä tehdessä yllätyin siitä, että kunnalla ei ole lakisääteistä vastuuta hankkia avustajaa, ainoastaan lakisääteinen velvollisuus antaa päätös. Yllätyin myös siitä, miten hyvällä mielellä kaikki haastateltavat suhtautuivat haastatteluihin. Tämä teki myös omasta työstäni mielekkään, kun ei ollut tunnetta, että joutuisin olemaan vaivaksi. Haasteellista työssä oli uskaltaa ottaa yhteyttä vaikeavammaiseen henkilöön, josta ei voi tietää miten hän omaan sairauteensa suhtautuu. Haasteellista oli myös pysyä varmuudessa lähteiden ajankohtaisuudesta. Ajankohtaista kirjallisuutta ei löytynyt kovinkaan paljon.

Aikataulullisesti opinnäytetyö valmistui ajallaan. Aluksi oli ajatus siitä, että esitysseminaari olisi ollut jo elokuussa ja koko työ olisi tehty valmiiksi kesällä. Kesä kuitenkin meni niin kuin sen yleensä pitäisikin, lomaillessa. Olen kuitenkin tyytyväinen siihen, että sain kesällä jotakin aikaan ja syksyllä pystyin keskittymään työhöni paremmin eikä valmistumiseni ajallaan myöhästynyt.

Koen opinnäytetyöni aihevalinnan erilaiseksi kuin muilla tradenomiksi opiskelevilla yleensä. Oli yllättävää saada tehdä työ, joka ei ole niin vahvasti liiketaloudellinen. Valitsin ja keksin aiheen itse, joten minulla ei ollut toimeksiantajaa. Näen sen kuitenkin hyväksi asiaksi, koska työstä tuli

hyvinkin henkilökohtainen projekti sen edetessä. Aihe pysyi mielenkiintoisena koko prosessin ajan. Alku oli hankalinta, kun ei oikein osannut päättää mistä aloittaisin.

Mielenkiintoinen jatkotutkimuskohde voisi olla se, kuinka paljon vaikeavammaisen voi itse vaikuttaa henkilökohtaisen avun saamiseen ja ottaa esimerkkejä vuosien varrella esiintyneistä oikeustapauksista. Toinen mielenkiintoinen aihe olisi ottaa selvää läheisen henkilön tai omaisen toimimisesta henkilökohtaisena avustajana.

LÄHDELUETTELO

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987.

Hallintolaki 6.6.2003/434.

Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta. HE 166/2008. Hakupäivä 21.5.2012, [Http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi).

Heinonen, M. & Saraste, H. 2006. Tahtoa, todellisuutta ja toiveita – Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. Vaasa: Oy Arkmedia Ab.

Heiskanen, M-L. 2008. Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kaksi vuosikymmentä suomalaisessa vammaispolitiikassa. Stakesin raportteja 10/2008.

Henkilökohtainen apu ja sen toteuttaminen, Asumispalvelusäätiö ASPA. 2012. Hakupäivä 13.8.2012, http://www.kynnys.fi/images/stories/assistentti.info/kittil/henkilkohtainen_apu.pdf.

Henkilökohtainen avustaja-koulutus, Työhallinnon asiakaspalvelun tietojärjestelmä. 2012. Hakupäivä 14.8.2012, http://www.mol.fi/koulutukset/browseCourses.html?locale=fi_FI&searchType=direct&courseId=626281&sortBy=profession&professionId=15450&pageIndex=0.

Henkilökohtaisen avun toimintaohje Espoossa 1.3.2011 alkaen, Espoon kaupunki. 2011. Hakupäivä 23.7.2012, <http://www.espoo.fi/download/noname/%7BFC0EEFD6-1BEC-4EE9-8851-78D265629569%7D/18912>.

Henkilökohtaisen avustajien työehtosopimus 2012-2014 2011, HETA – Henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto ry & Julkisten ja hyvinvointialojen liitto JHL ry. 2011. Hakupäivä 20.7.2012, http://www.hetaliitto.fi/Portals/35/Henkilokohtaisten_avustajien_tyoehtosopimus_2012_2014.pdf.

Kananoja, A. Niiranen, V. & Jokiranta, H. 2008. Kunnallinen sosiaalipolitiikka. Juva: PS-kustannus.

Kari, R., Henkilökohtaista apua saava henkilö. 2012. Haastattelu 16.9.2012. Tekijän hallussa.

Konttinen J-P. 2010. Palvelusunnittelu. Hakupäivä 14.8.2012,
http://www.sosiaaliportti.fi/File/95f9587d-2fd3-4350-a589-edbe48d58c8a/perustietoa_opas.pdf.

Kotitalous työnantajana. 2012. Etera. Hakupäivä 6.7.2012,
https://www.etera.fi/SiteCollectionDocuments/Julkaisut/Vakuuttaminen_Kotitalous/kotitalous_tyonantajana.pdf.

Kuntalaki 17.3.1995/365.

Kuosma, Tapio. 2011. Vaikeavammaisen subjektiiviset oikeudet. Helsinki: kirja kerrallaan.

Kynnys ry 2006a. HA-Järjestelmä. Hakupäivä 14.8.2012,
http://www.avustaja.fi/ha_jarjestelma.html.

Kynnys ry 2006b. Henkilökohtainen avustaja. Hakupäivä 14.8.2012,
<http://www.avustaja.fi/avustaja.html>.

Kynnys ry 2006c. HAJ-Järjestelmä. Hakupäivä 17.8.2012,
<http://www.avustaja.fi/raportti1.html#HAJ-jarjestelma>.

Laine, K & Marsh, C. 2011. Uusi avustajan ABC. Hakupäivä 21.6.2012,
http://www.kynnys.fi/images/stories/assistentti.info/aineisto/2_painos_uusi_avustajan_abc.pdf.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä 24.7.2009/569.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionavustuksesta 3.8.1992/733.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Lastensuojelu, Kihniön kunta. 2011. Hakupäivä 16.8.2012,
<http://www.kihnio.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/lastensuojelu.html>.

Lyhytaikainen avustajapalvelu, Validia-palvelut. 2012. Hakupäivä 18.9.2012,
http://www.validia.fi/portal/fi/vammaiselle_henkilolle/toimipaikat/tampereen_validia-palvelut/lyhytaikainen_avustajapalvelu/.

Mettovaara, H., Henkilökohtainen avustaja. 2012. Haastattelu 2.9.2012. Tekijän hallussa.

Ministeri Risikko: Palvelusetelilaki laajentaa asiakkaan valinnanvapautta, Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 242/2009. Hakupäivä 13.8.2012,
<http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1420803#fi>.

Palvelusetelin käyttöönoton käsikirja. Sitran palvelusetelihanke. 2011. SITRA. Hakupäivä 13.8.2012,
<http://www.sitra.fi/julkaisut/Selvityksi%C3%A4-sarja/Selvityksi%C3%A4%2049.pdf>.

Palveluseteli, Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Hakupäivä 13.8.2012.
http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/asiakasmaksut/palveluseteli.

Räty, T. 2003. Vammaispalvelut. Pieksämäki: RT-Print Oy.

Räty, T. Vammaispalvelulaki muuttuu – henkilökohtaisesta avusta uusi subjektiivinen oikeus Sosiaaliturva 09(4), 22-23.

Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden hankinta ostopalveluna, Suomen Kuntaliitto. 2010. Hakupäivä 14.8.2012,
<http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/hallinto-jarjestaminen-tuottaminen/sote-ostopalvelu/Sivut/default.aspx>.

Subjekttiivinen oikeus, Verner – kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 2011. Hakupäivä 1.10.2012, <http://verneri.net/yleis/arki/henkilokohtainen-apu/subjekttiivinen-oikeus.html>.

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.

Särkkä, S., Kangasalan kunnan sosiaalihoitaja. 2012. Haastattelu 14.9.2012. Tekijän hallussa.

Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2011a. Henkilökohtaisen avun järjestämistavat. Hakupäivä 14.8.2012, <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/henkilokohtainen-apu/avun-jarjestamistavat/#ots3>.

Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2011b. Omainen henkilökohtaisena avustajana. Hakupäivä 17.8.2012, <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/henkilokohtainen-apu/avun-jarjestamistavat/omainen-avustajana/#ots3>.

Työnantajan vastuut ja velvoitteet, Yritys-Suomi. 2012. Hakupäivä 6.7.2012, http://www.yrityssuomi.fi/web/guest/palvelupolunaskel?pp=polku_Tyonantajuu&ppa=palp_Tyonantajan_vastuut_ja_velvoitteet.

Työsopimuslaki 26.1.2001/55.

Vammaispalvelulain muutokset 1.9.2009 lukien, Sosiaali- ja terveysministeriö. 2009. Hakupäivä 2.6.2012, <http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfo/kuntainfo/-/view/1418362>.

Vammaispalvelulain muutosten toimeenpää, Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2011:13. Hakupäivä 27.6.2012, http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=2872962&name=DLFE-15228.pdf.

Yhdistyneiden Kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2007:4 selkokieli. Hakupäivä 17.7.2012, <http://www.kynnys.fi/images/stories/Lakinetti/yk-sopimus.selkokielell.pdf>.

Yrittäjyyden ja työsuhteen tunnusmerkkejä, Verohallinto. 2011. Hakupäivä 3.9.2012,
[http://www.vero.fi/fi-](http://www.vero.fi/fi-FI/Yritys_ja_yhteisoasiakkaat/Avoin_yhtio_ja_kommandiittiyhtio/Olenko_palkansaaja_vai_yrittaja/Yrittajyyden_ja_tyosuhteen_tunnusmerkkej(10587).)
[FI/Yritys_ja_yhteisoasiakkaat/Avoin_yhtio_ja_kommandiittiyhtio/Olenko_palkansaaja_vai_yrittaja/](http://www.vero.fi/fi-FI/Yritys_ja_yhteisoasiakkaat/Avoin_yhtio_ja_kommandiittiyhtio/Olenko_palkansaaja_vai_yrittaja/Yrittajyyden_ja_tyosuhteen_tunnusmerkkej(10587).)
[Yrittajyyden_ja_tyosuhteen_tunnusmerkkej\(10587\).](http://www.vero.fi/fi-FI/Yritys_ja_yhteisoasiakkaat/Avoin_yhtio_ja_kommandiittiyhtio/Olenko_palkansaaja_vai_yrittaja/Yrittajyyden_ja_tyosuhteen_tunnusmerkkej(10587).)

LIITTEET

LIITE 1 Haastattelukysymykset henkilökohtaiselle avustajalle

LIITE 2 Haastattelukysymykset kunnan sosiaalihoitajalle

LIITE 3 Haastattelukysymykset henkilökohtaista apua tarvitsevalle henkilölle

HAASTATTELUKYSYMYKSET HENKILÖKOHTAISALLE AVUSTAJALLE

Haastateltavan tiedot

Haastateltava:

Saako nimen mainita työssä?:

Koulutustausta:

Kauanko toiminut kyseisissä työtehtävissä?:

Haastattelupäivä

Kysymykset

1. Millaisia ovat työtehtäväsi? Oletko avustanut avustettavaasi työnteossa?
2. Miten työnantajuus on hoidettu? Kuinka aktiivisia työnantajia avustettavasi ovat olleet?
Onko kunta hoitanut työnantajabyrokratian?
3. Mistä syntyvät erimielisyydet ja haasteet koskien työtäsi?
4. Millaista koulutusta sinulla on työhösi? Tarvitsisitko?
5. Mistä sait ajatuksen avustajaksi ryhtymisestä? Muistatko työnhakuprosessia?
6. Millaiset työajat sinulla on? Täytyivätkö työsopimuksen ehdot? Oletko ollut mukana loma tai työmatkoilla?
7. Tiedätkö oikeuksistasi? Mitä tiedät Hetan työsopimuksesta? Millainen on työsopimuksesi ajatellen työaika, korvauksia, vakuutuksia, ja lomia?
8. Mitä tiedät vammaispalvelulaista? Miten lakimuutos vaikuttaa työhösi? Onko siitä ollut haittaa/hyötyä?

HAASTATTELUKYSYMYKSET KUNNAN SOSIAALIJOHTAJALLE

Haastateltavan tiedot

Haastateltava:

Saako nimen mainita työssä?:

Koulutustausta:

Kauanko toiminut kyseisissä asemassa?:

Haastattelupäivä:

1. Henkilökohtaista apua voidaan tarjota ostopalveluna, palvelusetelinä ja vammaisen henkilön toimimisena itse työnantajana. Mikä keino on yleisin kunnassanne ja miten eri keinot toimivat? Mitkä ovat niiden hyvät ja huonot puolet?
2. Paljonko kunnassanne on henkilökohtaista apua tarvitsevia henkilöitä? Kuinka kunta on panostaa henkilökohtaisen avun järjestämiseen? Miten kunta on tukenut henkilökohtaisen avun saajaa?
3. Toteutuuko vammaispalvelulain mukainen palvelutarpeen selvittäminen 7 päivässä kunnassanne? Mitä tämä vaatii toteutuakseen?
4. Mitä toimenpiteitä kunnassanne on jouduttu tekemään vammaispalvelulaki uudistuksen tultua voimaan ja henkilökohtaisen avun tullessa subjektiiviseksi oikeudeksi?
5. Paljonko henkilökohtaisen avun tuntimäärä on kunnassanne keskimäärin vaikeavammaisilla päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa?
6. Miten vammaisen työnantajuus on järjestetty kaupungissanne koskien vammaisten henkilöiden oikeutta henkilökohtaiseen apuun?
7. Mihin avustajapäätös perustuu kunnassanne? Käsitelläänkö hakemukset yksilöllisesti vai onko päätöksentekoon selkeät kriteerit?

8. Mitä puutteita henkilökohtaisessa järjestelmässä on kunnassanne tai yleisesti? Onko kehitysideoita?

HAASTATTELUKYSYMYKSET HENKILÖKOHTAISTA APUA TARVITSEVALLE HENKILÖLLE

Haastateltavan tiedot

Haastateltava:

Saako nimen mainita työssä?:

Kauanko tarvinnut henkilökohtaista apua?:

Haastattelupäivä:

1. Mihin toimiin tarvitset apua ?
2. Onko sinulle tehty palvelusuunnitelmaa? Kauanko sen tekeminen kesti lähtien ensimmäisestä yhteydenotosta?
3. Miten koet työnantajuuden? Oletko käynyt jonkin työnantajakurssin tai saanut oppeja työnantajuuteen?
4. Mistä syntyvät erimielisyydet ja haasteet kunnan tai avustajan kanssa?
5. Kuinka tärkeää sinulle on se, että avustajallasi on koulutus työtehtäviin?
6. Kumpaa pidät tärkeämpänä avustajan kokemusta henkilökohtaisen avustajan työstä vai itse koulutusta?
7. Montako avustajaa sinulla on tällä hetkellä käytössä? Millaisia kokemuksia avustajista kaikenkaikkiaan?
8. Oletko käyttänyt palveluseteliä? Miten koet tämän avustuskeinon?
9. Mikä on paras näistä kahdesta mielestänne ja miksi: Itse työnantajana toimiminen vai ostopalvelu?
10. Mitä olet mieltä siitä lakiuudistuksesta, että avustaja ei voi olla sinulle läheinen henkilö?